

Curso de Mestrado em Enfermagem

Área de Especialização

Especialização de Saúde Infantil e Pediatria

GESTÃO DA EMOCIONALIDADE DE PAIS DE RECÉM- NASCIDOS DE RISCO

Uma Dimensão da Relação de Cuidados de Enfermagem

Carla Alexandra Pereira Simões Cabete

2014

Não contempla as correções resultantes da discussão pública



Curso de Mestrado em Enfermagem

Área de Especialização

Especialização de Saúde Infantil e Pediatria

GESTÃO DA EMOCIONALIDADE DE PAIS DE RECÉM- NASCIDOS DE RISCO

Uma Dimensão da Relação de Cuidados de Enfermagem

Carla Alexandra Pereira Simões Cabete

Orientadora: Prof.ª Doutora Paula Manuela Jorge Diogo

2014



AGRADECIMENTOS

Aos meus pais, as pedras basilares da minha vida, a quem dedico esta conquista.

À Prof.^a Doutora Paula Diogo, mentora deste percurso, pelo seu encorajamento,
sábua orientação e confiança.

Às minhas amigas e companheiras de mestrado, Ana Barão e Ana Moreira,
indissociáveis desta etapa da minha vida, com quem compartilhei muitos sorrisos e
algumas lágrimas.

Às equipas de enfermagem dos contextos de aprendizagem, pelo seu acolhimento
afetuoso, disponibilidade e partilha de saberes.

Às famílias, crianças e jovens que vivem situações de crise, cujos sorrisos na dor me
inspiram na meta do cuidar humanizado.

RESUMO

Cuidar é um processo que assenta na relação com o outro. Quando a relação é nutrida de afetos, gera-se um processo que conduz ao desenvolvimento da Pessoa que é alvo do cuidado, mas também do próprio enfermeiro. Ao assimilar a dimensão emocional da relação de cuidados, o enfermeiro posiciona-se como promotor de ações direcionadas a ajudar os pais a gerir a sua emocionalidade, de modo atribuírem outro sentido à sua experiência e a vivenciarem de um modo mais positivo a experiência de hospitalização do filho.

Este relatório de estágio tem como objetivo a exposição das aprendizagens obtidas no percurso formativo experiencial e a consequente aquisição e desenvolvimento de competências de enfermeiro especialista, conforme consagrado no Regulamento das Competências Específicas do Enfermeiro Especialista em Enfermagem de Saúde da Criança e do Jovem. O percurso exposto enquadra-se no modelo de formação reflexivo e construtivista. As atividades desenvolvidas deram resposta a dois objetivos gerais: desenvolver competências de enfermeira especialista em saúde infantil e pediatria através da prática de cuidados especializados à criança e família, com base na evidência científica, e através da integração do trabalho de gestão emocional na relação de cuidados; promover os cuidados de suporte emocional prestados à família do RN internado na UCIN, na dinâmica da relação, com vista à gestão da experiência emocional intensa.

A Teoria do Cuidar de Swanson foi o referencial teórico que sustentou os cuidados desenvolvidos na dinâmica da relação com a família, através dos seus processos do cuidar: “Manter a crença”, “Estar com”, “Possibilitar/capacitar”, “Fazer por” e “Conhecer”. Através da gestão da emocionalidade intensa possibilitamos que se “abra uma janela” de esperança na capacidade da família “(sobre)viver” emocionalmente a esta difícil transição. Esse propósito é atingido quando os pais encontram novos significados na experiência assustadora que é ter um filho internado numa UCIN.

Palavras-chave: gestão emocional dos pais, trabalho emocional, cuidar humano, enfermeiro especialista, saúde da criança e do jovem

ABSTRACT

Caring is a process based on the relationship with the other. When affections nurture the relation, a process starts that leads to the development of the Person who is the target of caring, but also the nurse himself. By assimilating the emotional dimension of the caring relation, the nurse positions himself/herself as a promoter of actions directed at helping the parents to manage their emotionality, in order for them to make something different out of their experience and go through their child hospitalisation in a more positive way.

The aim of this internship report is to present the lessons learned throughout the experiential and formative journey and the consequent acquisition and development of the specialised nurse competences, according to the Specific Competences Regulation of the Nurse Specialised in Child and Youth Health Nursing. The journey presented falls within the reflective constructivist training model. The activities developed have answered two major aims: to develop the competences of nurses specialised in infant health and paediatrics through the practice of specialized care towards the child and the family, based on scientific evidence, and through the integration of the emotional work in the relation; and to promote emotional aid care provided to the family of the newborn hospitalised in the NICU, within the relationship dynamics to achieve the management of the intense emotional experience.

Swanson caring theory was the theoretical framework that supported the care developed in the relationship dynamics with the family, through its caring processes: "Maintaining belief", "Being with", "Enabling", "Doing for" and "Knowing". By managing the intense emotionality we allow hope to be present in the ability of the family to emotionally "survive/go through" this difficult transition. This aim is achieved when parents find new meanings within the stressful experience of having a child hospitalized in a NICU.

Keywords: parents emotional management, emotional work, human care, specialised nurse, child and youth health.

ÍNDICE

0. INTRODUÇÃO	7
1. ENQUADRAMENTO CONCEPTUAL	9
1.1. Enfermagem na perspectiva do cuidar humano.....	9
1.2. Teoria de Swanson enquanto referencial teórico.....	10
2. PROBLEMA E OBJETO DE ESTUDO	16
3. DESCRIÇÃO E ANÁLISE DO PERCURSO FORMATIVO	20
3.1. Unidade de Cuidados Intensivos Neonatais	21
3.2. Serviço de Urgência Pediátrica.....	25
3.3. Centro de Desenvolvimento da Criança.....	33
3.4. Associação de Apoio a Pais em Luto.....	38
3.5. Unidade de Cuidados Intensivos Pediátricos.....	40
3.6. Serviço de Pediatria Médica	42
3.7. Unidade de Cuidados Intensivos Neonatais	44
4. ESTRUTURAÇÃO DE UM PROGRAMA OU PROJETO	48
5. CONSIDERAÇÕES E REFLEXÕES FINAIS	50
REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS.....	52
APÊNDICES	
ANEXOS	

LISTA DE ABREVIATURAS

ACES – Agrupamentos de Centros de Saúde

DGS – Direção-Geral de Saúde

ESEL – Escola Superior de Enfermagem de Lisboa

CDC – Centro do Desenvolvimento da Criança

RN – Recém-nascido

UCF – Unidade Coordenadora Funcional

UCIN – Unidade de Cuidados Intensivos Neonatais

UCIP – Unidade de Cuidados Intensivos Pediátricos

UICD – Unidade de Internamento de Curta Duração

0. INTRODUÇÃO

A elaboração deste relatório de estágio constitui o culminar do percurso formativo do 3.º Curso de Mestrado em Enfermagem na Área de Especialização em Enfermagem de Saúde Infantil e Pediatria, e inscreve-se na Unidade Curricular Estágio com Relatório, do 3.º Semestre. Esta Unidade Curricular tem como finalidade o desenvolvimento de competências científicas, técnicas e humanas para a conceção, gestão, prestação e supervisão de cuidados de enfermagem especializados à criança, ao jovem e à família (ESEL, 2013).

Neste âmbito, o meu enfoque é a dimensão emocional da relação de cuidados, tendo sido este o domínio do cuidar que norteou o meu percurso formativo experiencial. O primeiro encontro entre o enfermeiro e o cliente ocorre muitas vezes no decurso de crises, associadas aos processos de saúde-doença. O enfermeiro envolve-se com os clientes e famílias confrontando-se com o sofrimento, que é exponenciado por situações problemáticas, cujo desfecho pode ser imprevisível. A hospitalização é por si só um *stressor* perturbador do equilíbrio emocional da pessoa, que fica ainda mais fragilizada com a associação a processos de doença. Os pais de crianças hospitalizadas tendem a responder a estas situações de crise expressando sentimentos de medo, ansiedade e frustração (Hockenberry & Wilson, 2010).

O objeto de estudo exposto neste relatório envolve os cuidados para a gestão da emocionalidade intensa, no sentido reparador e transformador da experiência negativa em experiência positiva. Esta visão assenta no paradigma unitário-transformativo, no qual a Pessoa é considerada um sistema, com múltiplas dimensões e indissociável do seu universo. Em consonância, Swanson (1993) conceptualiza Pessoas como seres espirituais, dinâmicos, em evolução, capazes de autorreflexão, e desejosos da relação com o outro. Para Watson (2002), a enfermagem, sendo uma ciência humana, centra-se no cuidar numa perspetiva humanista. O cuidar humano é um meio de comunicação de sentimentos, com o objetivo de harmonizar a mente, corpo e alma da pessoa que é cuidada.

O sentido dos cuidados de gestão emocional é expresso por Diogo (2012a: 233) desta forma: “A metamorfose da experiência emocional é um processo que caracteriza a prática de cuidados dos enfermeiros e que tem como resultado terapêutico a transformação do sofrimento, da emocionalidade excessiva da vivência da doença e hospitalização (...)”. Perante a evidência do sofrimento emocional vivenciada pela família da criança hospitalizada ou doente, a investigação foi evoluindo no sentido da definição de atuações específicas visando diminuir o sofrimento e a ansiedade e “(...) prevenir as sequelas mais dramáticas desta experiência, enquanto se potencializa os seus eventuais efeitos positivos.” (Barros, 1998:12). É ao assimilar a dimensão emocional da relação de cuidados que o enfermeiro se posiciona como promotor de ações direcionadas a ajudar os pais a gerir a sua emocionalidade, de modo atribuírem outro sentido à sua experiência e a vivenciarem de um modo mais positivo a experiência de hospitalização do filho.

Este relatório de estágio tem como objetivo a exposição das aprendizagens obtidas no percurso formativo experiencial e a consequente aquisição de competências de enfermeiro especialista, conforme consagrado no Regulamento das Competências Específicas do Enfermeiro Especialista em Enfermagem de Saúde da Criança e do Jovem (Ordem dos Enfermeiros, 2010b). O percurso exposto enquadra-se no modelo de formação reflexivo e construtivista, no qual a prática reflexiva - sendo um processo de análise consciente (reflexão sobre as práticas) - foi o mecanismo facilitador da exploração, que permitiu alcançar uma nova compreensão sobre a experiência (Kim, 1999; Santos & Fernandes, 2004). Aliada à prática reflexiva, o relatório evidencia a mobilização da evidência científica, no sentido da aproximação às boas práticas e da melhoria da qualidade dos cuidados de enfermagem.

1. ENQUADRAMENTO CONCEPTUAL

1.1. Enfermagem na perspetiva do Cuidar Humano

Os valores da enfermagem centram-se no ideal altruísta do cuidar, que é orientado pela teoria, investigação e por códigos éticos. Nas décadas mais recentes, o conceito de cuidar tem estado no centro da investigação, do debate filosófico e desenvolvimento de teorias. Watson, Benner, e Swanson são teóricas e investigadoras que contribuíram definitivamente para a melhor compreensão do cuidar enquanto ciência e conceito central da enfermagem (Peterson & Bredow, 2009). Jean Watson (2002:111) definiu a relação de cuidar como uma “relação transpessoal”, na qual existe a máxima preocupação pela dignidade e preservação da humanidade. A enfermagem, sendo uma ciência humana, centra-se no cuidar numa perspetiva humanista. A relação interpessoal é a essência dos cuidados de enfermagem, pois “O cuidar pode ser demonstrado e praticado eficazmente apenas de forma interpessoal.” (Watson, 2002:63). O cuidar transpessoal é um meio de comunicação de sentimentos, com o objetivo de harmonizar a mente, corpo e alma da pessoa que é cuidada. No entanto, para a autora, a enfermagem enquanto arte e ciência humana, encontra dificuldades devido ao modelo tradicional biomédico e da ciência natural, com ênfase na objetividade, controlo, rigor e tecnologia. Silva e Batoca (2003) esclarecem que “O foco no cuidado em nenhuma hipótese rejeita alguns aspetos da ciência, apenas pretende desmistificar o facto de que o que contém emoção, sensibilidade e intuição não é conhecimento”. Collière (1989) afirma que o *tratar a doença* absorveu o conceito e o domínio do *cuidar*, na perspetiva das instituições de saúde. Mais esclarece que tratar a doença nunca poderá substituir a mobilização das capacidades de vida representada pelo cuidar. Recuando ao século XIX, Florence Nightingale demonstrou que a realização dos pensos ou a administração de medicamentos não era suficiente para assegurar a sobrevivência dos militares que cuidava. Mais do que isso, era necessário, como cita Collière (1989), “(...) desencadear tudo o que mobiliza a sua energia, o seu potencial de vida”. Surge então a necessidade de nos centrarmos no cuidar de enfermagem. Como refere Basto (2009:12), “(...) considerar o cuidar de enfermagem como o

cerne da enfermagem. É aquilo que caracteriza a disciplina e que exige o desenvolvimento do saber próprio.”

Cuidar implica ir ao encontro do outro, partir à sua descoberta para compreender os seus comportamentos, as suas necessidades e poder dar uma resposta adequada. Esta visão assenta no paradigma da transformação, em que os fenómenos, na sua unicidade, são analisados numa dinâmica de interação constante, sob condições de mudança e desequilíbrio, em abertura com o mundo que nos rodeia (Kérouac *et al.*, 1996). A pessoa é valorizada, bem como as suas experiências e vivências, no sentido do seu crescimento pessoal e o autoconhecimento. De acordo com Collière (1989:152), “É a relação com o doente que se torna o eixo de cuidados no sentido em que é simultaneamente o meio de conhecer o doente e de compreender o que ele tem, ao mesmo tempo que detém em si próprio um valor terapêutico”. Watson (2002) acredita que o foco principal da enfermagem está nos fatores de cuidado que derivam da perspetiva humanista baseada no conhecimento científico. O cuidado é o atributo mais valioso que a enfermagem tem a oferecer à Humanidade. O cuidar transpessoal consiste na capacidade do enfermeiro criar uma relação interativa com a pessoa no seu campo intersubjetivo. É a partir desta ligação que é possibilitada a libertação de sentimentos que se encontravam reprimidos, promovendo a harmonia da pessoa. Com o apoio da enfermagem, a pessoa consegue um melhor conhecimento de si, que é facilitador da autorreparação e do auto restabelecimento. Esta relação alcança a dimensão espiritual, ultrapassando o domínio físico e mental (Watson, 2002). A espiritualidade, para Swanson (1993), liga cada ser humano a uma fonte eterna e universal de vida, bondade, criatividade e serenidade. Martins (2007) considera que os enfermeiros deveriam estar preparados para responder com sensibilidade espiritual, pois a experiência de sofrimento conduz a pessoa ao domínio espiritual da vida, fazendo com que coloque a si mesmo questões de ordem existencial.

1.2. Teoria do Cuidar de Kristen Swanson enquanto referencial teórico

Inspirada por Jean Watson, Swanson (1991) desenvolveu empiricamente uma teoria de médio alcance usando o método indutivo. As teorias de médio alcance são

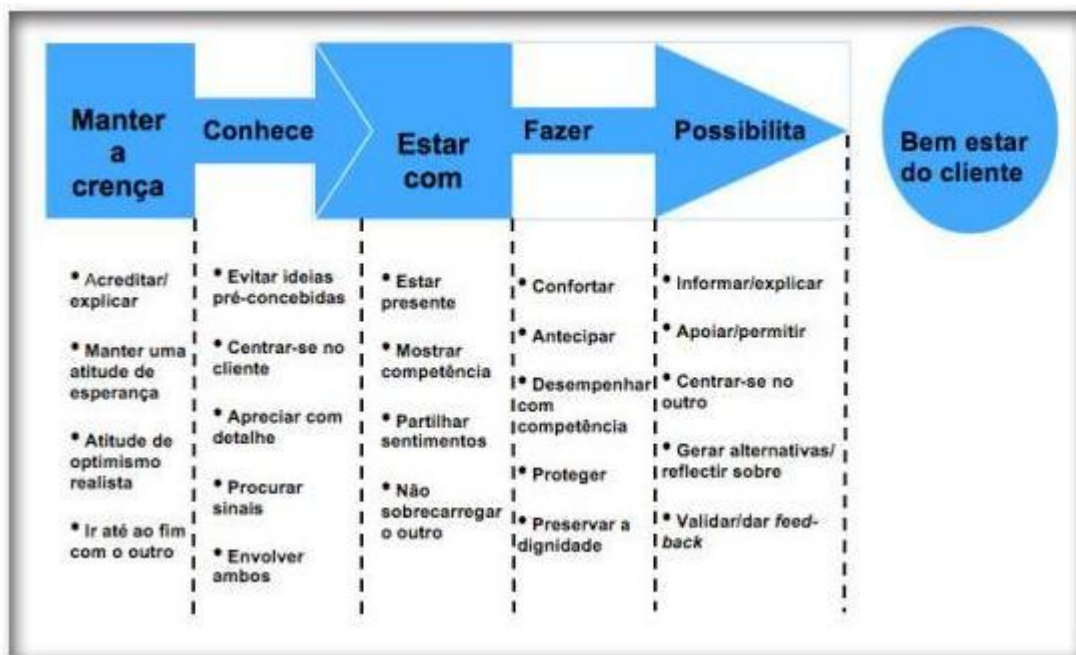
um conjunto de ideias que se relacionam e que se centram numa determinada dimensão da realidade da enfermagem, sendo constituídas por conceitos que podem ser representados num modelo. São desenvolvidas na intersecção da prática e da investigação, de modo a criar orientação para a prática quotidiana (Smith & Liehr, 2008).

A Teoria do Cuidar de Swanson foca-se nos processos do cuidar enquanto intervenções de enfermagem. Os conceitos do cuidar são bem definidos pela autora. A **enfermagem** é o cuidado fundamentado no sentido do bem-estar do cliente. A fundamentação que suporta a disciplina é a evidência científica (ciências da enfermagem e outras áreas adjacentes), e o conhecimento adquirido pela prática clínica e pelos valores culturais. A **pessoa** é definida como um ser único que está em constante evolução e cuja unicidade é manifestada pelos pensamentos, emoções e comportamentos. As pessoas são seres dinâmicos, em evolução, capazes de autorreflexão, desejosos da relação com o outro e são seres espirituais. As vivências de cada indivíduo são influenciadas por uma complexa interrelação entre a genética, a espiritualidade e a liberdade de escolha. No que respeita ao conceito de **saúde**, Swanson (1993) considera que vivenciar saúde e bem-estar é ter uma experiência subjetiva, plena de significado, associada à própria integridade e totalidade do ser, com a capacidade de se exprimir livremente a todos os níveis. Restabelecer a totalidade do ser envolve um processo complexo de cura a nível físico, mental, psicossocial e espiritual. Quanto ao conceito de **ambiente**, a autora coloca-o num patamar situacional, mais do que físico. Na enfermagem, é qualquer contexto que influencia ou que é influenciado pelo cliente, sendo múltiplos os domínios de influência (Swanson, 1993; Peterson & Bredow, 2009)

Swanson (1991, 1993) considera que o cuidado de enfermagem é alicerçado na crença nas pessoas e nas suas capacidades. Cuidar é definido como um processo que assenta numa relação com o outro que é nutrida de afeto, que conduz ao desenvolvimento quer do enfermeiro, quer da pessoa cuidada, por quem nos sentimos responsáveis e pessoalmente envolvidos. A autora definiu a estrutura de cuidar por intermédio de vários estudos fenomenológicos no âmbito da saúde materna.

A estrutura do cuidar providencia uma explicação coerente sobre as relações entre os processos do cuidar e o bem-estar do cliente (Tonges & Ray, 2011). É composta por cinco processos que se interrelacionam e dão significado às intervenções consideradas como cuidados. Os processos do cuidar são: “**manter a crença**”, acreditar na capacidade do outro de progredir e de ter um futuro com significado; “**conhecer**”, compreender os eventos como significativos na vida do outro; “**estar com**”, estar emocionalmente presente, partilhando sentimentos; “**fazer**”, fazer pelo outro o que ele faria por si mesmo se conseguisse; e “**possibilitar/capacitar**”, facilitar as transições da vida e eventos desconhecidos (Swanson, 1993; Basto, 2009). A estrutura do cuidar está representada esquematicamente na figura 1.

Figura 1. – Estrutura do cuidar segundo K. Swanson (1993)



Fonte: adaptado de Swanson (1993) in Basto (2009). Investigação sobre o cuidar de enfermagem e a construção da disciplina. Proposta de um percurso. *Pensar Enfermagem*. 13(2). p.15.

Swanson (1999) testou empiricamente a sua teoria de médio-alcance num grupo mulheres que sofreram abortos espontâneos, acompanhando-as na sua perda e avaliando o seu bem-estar emocional no primeiro ano após a perda. As

intervenções que emanaram da teoria do cuidar demonstraram ter um impacto positivo na melhoria das perturbações emocionais, minimização dos sintomas depressivos e na diminuição de emoções negativas, como a raiva. A autora considera que a Teoria do Cuidar é um referencial que orienta a prática clínica de um modo sensível e eficaz, e exemplifica-o no seu trabalho publicado em 1999. Na sua relação com os casais que experienciaram um aborto, começou por tentar compreender qual o significado desse evento para cada elemento do casal (Conhecer). Ao tentar compreender, a autora transmitiu as suas emoções ao casal, que, ao reparar na atenção e disponibilidade genuína, sentiram que a sua estória era significativa para a enfermeira (Estar com). Quando se apercebia que tentavam evitar um assunto mais incómodo, a autora punha por palavras o que eles não conseguiam dizer (Fazer por). Esta abordagem permitiu que os casais se sentissem livres para expressar pensamentos e emoções desagradáveis. Ao verbalizarem, tiveram a oportunidade de validar a realidade, discutindo formas de lidar com a angústia da sua experiência. Se quem escuta for um enfermeiro que acredita na sua capacidade de superação e resiliência (Manter a crença), o casal encontrará mais facilmente o caminho para dar significado à sua experiência e lidar com o sofrimento.

Transpondo os processos do cuidar para o contexto do internamento intensivo de RN de risco, “conhecer” implica centrar a atenção no RN e família, adquirindo consciência da sua realidade, evitando estereótipos e ideias pré-concebidas. “Estar com” a família/pais não se resume à presença física. O foco está na mensagem de disponibilidade, escuta e partilha emocional que os leva a perceber que a sua experiência, e eles próprios, enquanto Pessoas, têm significado e importância para o enfermeiro. Com as intervenções que visam “manter a crença”, o enfermeiro promove a capacidade de autoconhecimento e crescimento pessoal dos pais, à medida que estes vão assimilando o significado que o internamento/doença imprimiu na sua vida e no seu futuro. Implica a promoção da esperança, embutida de otimismo realista, numa lógica transformadora da experiência emocional intensa. “Fazer para” inclui uma atitude antecipatória e pró-ativa na resposta às necessidades dos pais, demonstrando competência na atuação e respeito pela sua dignidade. “Possibilitar/capacitar” relaciona-se com a informação que é fornecida à família, quer seja por esclarecimentos ou por ensinamentos. Consiste também em guiar os

pais nas suas reflexões e alternativas, validando as suas escolhas, o que também está em consonância com a filosofia do modelo dos cuidados centrados na família. O enfermeiro, tendo como base a relação única que estabelece com cada RN e família, é o elemento promotor da mudança positiva no cuidar que responde às necessidades afetivo-emocionais dos pais do RN hospitalizado. Para isso, “Utiliza a sensibilidade e a afetividade no cuidar; fica aberto às emoções da pessoa, partilha, permite a expressão emocional, cuida com emotividade, promovendo o bem-estar da pessoa cuidada” (Diogo, 2006:253).

Nesta última década, a Teoria do Cuidar de Swanson tem sido aplicada a vários níveis. No contexto organizativo, para uma utilização mais eficiente dos recursos, e na melhoria da qualidade dos cuidados, para a promoção do bem-estar do cliente. Recentemente, investigadores como Jansson e Adolfsson (2011) na Suécia, concluíram que, após terem revisto os procedimentos nos cuidados à mulher que sofreu um aborto e introduzido mudanças organizacionais tendo como suporte a Teoria do Cuidar, a satisfação das clientes com os cuidados de saúde aumentou, a sua dor emocional e sofrimento diminuiu (quatro meses após o diagnóstico) e as licenças (“baixas”) foram menos prolongadas (Adolfsson, 2011; Jansson & Adolfsson, 2011). Nos Estados Unidos da América, Tonges e Ray (2011) apresentam-nos o modo como uma instituição operacionalizou a Teoria do Cuidar de Swanson (*Carolina Care Model*), alterando práticas no sentido da promoção da satisfação do cliente, atualizando e transformando antigas normas de atuação. A necessidade de aproximação a uma prática mais holística motivou Ahern e colegas (2011) a desenvolver um modelo de cuidados (*Advanced Practice Nursing Model of Care*) baseado na teoria de Swanson. O modelo foi desenvolvido num contexto clínico relacionado com o rastreio e tratamento da displasia anal, direcionando o foco da ação no cliente, na sua dimensão física, psicológica, emocional e espiritual. Os autores enfatizam o contributo que a enfermagem pode trazer para esta área tão específica da prática, em benefício do cliente (Ahern *et al.*, 2011).

Com o objetivo de analisar o modo como a teoria de Swanson tem sido aplicada na prática e na investigação, Andershed e Olsson (2009) procederam a uma revisão sistemática, e concluíram que esta teoria pode efetivamente apoiar as pessoas e famílias em situação de vulnerabilidade no decurso dos seus processos

Relatório

de transição. O suporte emocional é uma dimensão da relação de cuidados que é transformadora da vivência do sofrimento. Neste sentido, os pais, quando falam sobre a sua experiência, sentindo-se compreendidos, informados e validados, estarão melhor preparados para enfrentar as dificuldades e os momentos de extrema emocionalidade. Com o percurso exposto neste relatório, propus-me, através da gestão da emocionalidade, planeada e executada à luz do conhecimento que nos fornece esta teoria, desenvolver cuidados que permitam que se “abra uma janela” de esperança aos novos-pais na sua capacidade de “(sobre)viver” emocionalmente a esta difícil transição. Esse propósito é atingido quando, juntos, enfermeiro e pais encontram novos significados na experiência assustadora que é ter um filho internado numa UCIN.

2. PROBLEMA E OBJETO DE ESTUDO

O progresso das últimas décadas na vigilância pré-natal e nos cuidados intensivos neonatais resultaram na diminuição da mortalidade e morbidade na população de RN de alto risco (Direção-Geral da Saúde, 2011). Hockenberry e Wilson (2010) definem RN de alto risco como o RN que, independentemente da idade gestacional ou peso de nascimento, tem uma probabilidade de mortalidade e morbidade maior que a média, geralmente associada a situações anómalas que ocorrem no parto e à adaptação à vida extra-uterina. O período de alto risco inclui ameaças à vida e à saúde do RN, que ocorrem durante o período pré-natal, perinatal e pós-natal.

A admissão de um RN numa Unidade de Cuidados Intensivos Neonatais é um evento stressante, configurando-se como um dos maiores desafios na vida dos pais. Os pais de RN doentes experienciam altos níveis de *stress*, ansiedade e depressão (Dyer, 2005; Nicolaou & Glazebrook, 2008). A hospitalização na UCIN é um potencial *stressor* traumático, e quanto maior for a ameaça à vida/risco de morte, o distanciamento do lar e da comunidade, a falta de experiência em eventos similares e a falta de controlo sobre a situação, mais severo se torna o *stressor* traumático (Peebles-Kleiger, 2000).

A notícia de um diagnóstico ameaçador à vida de um filho é devastadora. Meleis *et al.* (2000) consideram que a mudança no estado de saúde origina um processo de transição, e que a pessoa em transição se encontra mais vulnerável. Messias *et al.* (1995) [citados por Meleis *et al.* (2000)], através dos seus estudos com os pais de RN com doença cardíaca congénita, concluíram que o diagnóstico originou uma inesperada transição, que se sobrepôs a outras transições, como a parentalidade e o nascimento de um filho. Já em 1960, Kaplan e Mason, nos seus estudos clássicos, definiram as reações da mãe ao nascimento de um filho prematuro como uma perturbação emocional aguda. Thomaz *et al.* (2005) consideram que, com o advento da tecnologia e com a maior especialização dos profissionais, o foco não incide apenas na sobrevivência do RN, mas também na assistência aos pais, “melhorando a qualidade de vida e humanizando o

atendimento”. Estes autores citam Maldonado, Dicktein e Nahoum (1996), que afirmam que, quando o RN corre o risco de morrer, os pais sentem medo de estabelecer uma ligação afetiva forte com o filho, pois ele pode não sobreviver. Deste modo, não é só o RN que necessita de cuidados, mas também os seus pais, tornando-se fundamental que o suporte emocional prestado pelos enfermeiros se centre na família.

A revisão sistemática de Obeidat, Bond e Callister (2009) conclui que os pais de RN internados na UCIN vivenciam ansiedade, depressão, *stress* e perda do controlo, que podem ser minimizados através do suporte emocional, da informação e envolvimento dos pais nos cuidados. No estudo de Costa, Arantes e Brito (2010), os sentimentos predominantes entre as mães de RN pré-termo durante o internamento foram o medo, a culpa, insegurança, a tristeza e a dor. As mães procuravam informar-se e adquirir conhecimento sobre a UCIN, a equipa de saúde e o estado de saúde do filho. A ausência de informações pode desencadear intenso sofrimento nos pais. Esse empenhamento na busca de informações sobre o estado de saúde, principalmente sobre a sua evolução clínica, pode significar uma tentativa para encontrarem dados positivos que sustentem a sua esperança na sobrevivência ou melhoria do estado de saúde do filho. A esperança é promovida no *estar com* a equipa de saúde, família e amigos, e pelo apoio espiritual (Gomes, 1996).

Também Mok e Leung (2006) verificaram que as mães de RN pré-termo desejavam maior apoio dos enfermeiros no que respeita à informação. As mães gostariam de obter informações mais claras e honestas para conseguirem compreender melhor a situação. As suas preocupações diminuía quando os enfermeiros tomavam a iniciativa de as ajudar, estando dispostos a ouvi-las, explicando a situação de saúde do filho. Independentemente do prognóstico, as mães e os pais querem saber que o seu filho está a receber o melhor cuidado possível. Sargent (2009) constatou que a necessidade de se sentir confiante na evolução e melhoria do estado de saúde do filho era a necessidade cotada como a mais importante. No entanto, as necessidades podem mudar de acordo com a evolução do estado do filho e ao longo do internamento. Nem todos os pais querem beneficiar de mais informação, e o apoio emocional deve ser reavaliado (Nicolau & Glazebrook, 2008).

A revisão sistemática de Cleveland (2008) permitiu identificar seis necessidades dos pais de RN internados numa UCIN: informação e inclusão nos cuidados e na tomada de decisão, vigilância e proteção ao filho, ter boa consideração por parte da equipa de enfermagem, contacto físico com o filho, cuidados individualizados, e relação terapêutica com os enfermeiros. As intervenções identificadas como as que melhor respondem a estas necessidades foram o suporte emocional, o *empowerment*, um ambiente acolhedor, e os ensinamentos (quando lhes é dada a oportunidade da prática). Para Gomes (1996), as necessidades dos pais só emergem de uma forma autêntica quando os pais se sentem acolhidos e compreendidos. Os cuidados centrados na família redefinem a relação entre pais e enfermeiros, e têm na sua génese a humanização do ambiente das UCIN para que os pais se sintam confortáveis a permaneçam mais tempo junto do seu filho, participando ativamente. As intervenções centradas no RN e família estão relacionados com o aumento da satisfação e conforto parental, com a diminuição dos níveis de *stress* dos pais e com a satisfação dos profissionais (Meyer *et al.*, 1994).

Para os pais do estudo de Lam *et al.* (2007), os cuidados podem ser melhorados ao nível do suporte emocional. Gostariam que os enfermeiros estivessem mais atentos aos seus sentimentos e preocupações, e que lhes assegurassem que estão a fazer “um bom trabalho” nos cuidados ao filho. O reforço positivo permite-lhes ganhar confiança no papel de pais, pois estão muito dependentes do suporte emocional dos enfermeiros e das suas orientações nos cuidados ao filho. Para Fegran & Helseth (2009), a proximidade entre pais e enfermeiros é desejável e aumenta o envolvimento emocional. A fronteira entre a abordagem pessoal e profissional é menos óbvia. O envolvimento emocional e a proximidade podem ser percecionados como uma “carga emocional” para ambas as partes. É necessário encontrar um equilíbrio. O modo como o enfermeiro vive a sua experiência emocional no contexto da prática vai definir as estratégias que desenvolve para lidar com o sofrimento, no sentido da “compreensão e aceitação da emoção/sentimento no e para cuidar” ou no sentido da “defesa emocional no relacionamento com o cliente dos cuidados” (Diogo, 2006:253). O envolvimento emocional pressupõe uma entrega da parte do profissional. Os enfermeiros têm que gerir as suas emoções como parte do seu trabalho, que exige uma postura

profissional imposta para lidar com situações problemáticas e emoções negativas. Esta indução ou supressão das emoções para produzir nos outros um sentimento de bem-estar é a definição de trabalho emocional. Pam Smith (1992) advoga que o trabalho emocional deve ser aprendido sistematicamente e formalmente (Diogo, 2012b; Diogo & Rodrigues, 2012; Smith, 1992)

Collière (1989) considera que a competência da enfermagem em situações como o nascimento de um filho ou um período de crise, situa-se na mobilização e desenvolvimento das capacidades da pessoa/família para fazer face ao acontecimento e resolver as dificuldades. O enfermeiro atua no sentido de tornar a família competente, nomeadamente na utilização dos recursos emocionais, físicos, económicos e sociais de que dispõe. O suporte emocional tem a sua base nesta relação de cuidados com a família. Como referem Martins e Melo, a “(...) felicidade e o bem-estar, no sentido de desenvolvimento e de saúde, numa perspetiva construtivista, dependem muito mais dos nossos processos emocionais do que dos nossos processos intelectuais” (2008:127). Deste modo, torna-se essencial ao cuidar humano na UCIN a compreensão da emocionalidade vivida pelos pais de RN de risco e o desenvolvimento de estratégias de gestão das emoções no domínio da relação de cuidados, no sentido transformador da experiência negativa em experiência positiva (objeto de estudo).

3. DESCRIÇÃO E ANÁLISE DO PERCURSO FORMATIVO

É na vivência prática que a teoria se desenvolve, sendo a ação a base sobre a qual se pode refletir. Ao integrar-se em determinado ambiente, sob determinadas condições e em interação, a pessoa vê potenciada a sua capacidade de comunicação interpessoal e intergrupal, fatores esses que concorrem na otimização das aprendizagens e do auto conhecimento. No processo de aquisição de competências, a reflexão na ação tem um papel determinante, devido à mobilização de saberes e à reorganização do pensamento e ação, que resulta das interações num meio em constante mudança, e da capacidade de adaptação, da autonomia e responsabilidade. A transformação pessoal decorre do caminho que é percorrido desta reflexão (Soveral, 1996; Benner, 2001).

A Ordem dos Enfermeiros consagra como especialista o enfermeiro que detém um conhecimento aprofundado num domínio específico de enfermagem, “(...) tendo em conta as respostas humanas aos processos de vida e aos problemas de saúde, que demonstram níveis elevados de julgamento clínico e tomada de decisão, traduzidos num conjunto de competências especializadas relativas a um campo de intervenção” (Ordem dos Enfermeiros, 2010a). A prática do Enfermeiro Especialista em Saúde da Criança e do Jovem é baseada na conceção de cuidados centrados na criança e na família, sendo este binómio o beneficiário dos seus cuidados especializados. Promove “(...) o mais elevado estado de saúde possível, presta cuidados à criança saudável ou doente e proporciona educação para a saúde, assim como identifica e mobiliza recursos de suporte à família/pessoa significativa” (Ordem dos Enfermeiros, 2010b).

Ainda de acordo com o Regulamento para as Competências Específicas do Enfermeiro Especialista em Enfermagem de Saúde da Criança e do Jovem, as competências que foram desenvolvidas e/ou adquiridas durante o projeto formativo exposto no presente relatório foram: assistir a criança/jovem com a família na maximização da sua saúde [competência E1]; cuidar da criança/jovem e família nas situações de especial complexidade [competência E2]; prestar cuidados específicos

em resposta às necessidades do ciclo de vida e de desenvolvimento da criança e do jovem [competência E3].

Na construção do caminho formativo que deu resposta a estas metas, e, seguindo a linha que norteou o desenvolvimento da minha prática profissional patente no projeto construído, ou seja, os cuidados para a gestão da emocionalidade intensa no sentido reparador e transformador da experiência negativa em experiência positiva, defini dois objetivos gerais: desenvolver competências de enfermeira especialista em saúde infantil e pediatria através da prática de cuidados especializados à criança e família, com base na evidência científica, e através da integração do trabalho de gestão emocional na relação de cuidados; promover os cuidados de suporte emocional prestados à família do RN internado na UCIN, na dinâmica da relação, com vista à gestão da experiência emocional intensa.

Para alcançar este desiderato, defini quatro objetivos específicos: aprofundar conhecimentos sobre a dimensão emocional do cuidar de crianças e famílias em situação de risco, doença aguda/crónica e alterações do desenvolvimento; identificar as estratégias de gestão emocional que os enfermeiros integram no seu cuidado emocional à família; treinar estratégias de gestão da emocionalidade intensa dos pais de RN de risco como elemento integrante da relação de cuidados na UCIN; e sensibilizar a equipa de enfermagem da UCIN para a importância dos cuidados emocionais prestados às famílias dos RN de risco.

Este capítulo visa apresentar o percurso efetuado ao longo de cada estágio, de forma cronológica, através da descrição dos objetivos propostos e das atividades realizadas, e ainda da reflexão e análise crítica das competências adquiridas no seu planeamento e execução.

3.1. Unidade de Cuidados Intensivos Neonatais

O meu percurso foi desenhado no sentido de ir cumulativamente apropriando saberes de experiências que me permitissem evoluir e progressivamente usar esses saberes no estágio seguinte, através da pesquisa e da reflexão sobre a ação. Deste

modo, defini que a primeira experiência seria no local onde exerço a minha atividade profissional há cerca de dez anos.

Integrada num Hospital Central Especializado da área de Lisboa, a UCIN é uma unidade polivalente médico-cirúrgica, inserida no Departamento de Urgência e Emergência. É composta por oito postos de cuidados intensivos e quatro postos de cuidados intermédios. O seu objetivo é a prestação de cuidados na área de cuidados intensivos a RN dos 0 aos 28 dias provenientes do Serviço de Urgência ou transferidos de outros hospitais, com o diagnóstico de prematuridade e/ou com as mais variadas patologias do foro médico-cirúrgico.

Desde o ano 2012 que a maternidade desta unidade hospitalar foi encerrada, pelo que a admissão de RN, em grande parte, passou a ter critérios de exigência ao nível de tratamento e cuidados cirúrgicos a RN internados noutros hospitais que não possuem essa diferenciação ou valência, motivo pelo qual são transferidos. Muitas destas situações de saúde são de extrema complexidade, que associam a prematuridade a complicações que daí decorrem e que necessitam de intervenção cirúrgica ou de ventilação invasiva. Noutros casos, a complexidade deriva de uma malformação congénita ou de diagnósticos inconclusivos e que necessitam de estudo genético, endócrino ou neurológico. De qualquer das formas, o impacto emocional sobre as famílias é percecionado pelos enfermeiros da UCIN, que quotidianamente cuidam das mesmas e dos seus filhos. São planeadas e desenvolvidas intervenções no sentido da minimização dos efeitos nocivos desse impacto, mas será que os enfermeiros reconhecem o valor terapêutico dos seus cuidados na gestão da emocionalidade dos pais? Quais as estratégias que desenvolvem nesse sentido? Foi com este pensamento que estabeleci como prioritário um primeiro período de estágio na UCIN, que pretendeu responder ao objetivo geral “Promover os cuidados de suporte emocional prestados à família do RN internado na UCIN, na dinâmica da relação, com vista à gestão da experiência emocional intensa”.

Para ter acesso a dados informativos passíveis de reflexão e escritos na primeira pessoa, solicitei à equipa de enfermagem que descrevesse, em formato de narrativa escrita, uma experiência emocionalmente significativa com a família de um RN, com a qual tivessem prestado suporte emocional **(APÊNDICE I)**. A narrativa

escrita é, como refere Diogo (2012a), “(...) um espaço reflexivo e organizador do pensamento, onde são explorados sentimentos e pensamentos mais profundos (...), um espaço mais privado e pessoal (...)”. A criação deste espaço privado e livre permitiu aos enfermeiros debruçarem-se sobre uma situação emocionalmente complexa, vivida na primeira pessoa, e sobre a sua atuação e repercussões. Nos seus cuidados, o enfermeiro encontra-se perante situações dilemáticas, nas quais necessita tomar decisões de momento, marcadas e influenciadas pelas suas emoções e sentimentos. A criação de momentos reflexivos sobre a experiência emocional do cuidar pode ser uma estratégia para a consciencialização das próprias forças e dificuldades, numa profissão que lida com o sofrimento da pessoa e pretende aliviá-lo. Para Collière (2003), a compreensão das emoções e dos sentimentos, tanto de quem cuida como de quem é cuidado, é uma fonte de saberes. Deste modo, parece “(...) fundamental entender a vivência de dificuldades sentidas e de sofrimento emocional cujo alívio exige, antes de mais, o seu reconhecimento e a sua compreensão, tanto individual como de grupo” (Diogo, 2006). Através da promoção do autoconhecimento e da análise de conflitos internos, poderá advir uma nova perspetiva sobre a sua prática, refletindo-se na qualidade dos cuidados (Diogo, 2006).

Na discussão sobre este desafio reflexivo que fiz junto de cada enfermeiro, foi expressa a dificuldade em escrever sobre emoções e experiências emocionalmente significativas da prática de cuidados. A maioria dos enfermeiros preferiu relatar oralmente e em diálogo comigo algumas situações nas quais se sentiram impotentes, ou incapazes de responder adequadamente. Procederam a uma reflexão naquele momento, mas não se sentiram capazes de o expor na forma escrita. Isto demonstra a complexidade de que se reveste a documentação do nosso sentir. Existe ainda um desinvestimento dos enfermeiros na criação de espaços de alívio emocional, de escape e de partilha, nos quais possamos refletir sobre situações carregadas de emocionalidade, por vezes difíceis de ajuizar no momento, mas que, se exploradas em espaços de partilha, poderão ser o motor na diferença aos cuidados centrados na família.

Durante este primeiro estágio procurei junto da equipa que o conceito de cuidados de gestão emocional fosse desmistificado, e em vários momentos fui

sensibilizando os enfermeiros para a temática, procurando compreender as suas perspectivas. Esta abordagem fez com que o grupo dinamizador do ensino da massagem do RN partilhasse comigo algumas situações que vão caracterizando e dando cor às sessões. Deste modo, participei numa das sessões com o objetivo de observar a sua dinâmica no que respeita à expressão de sentimentos e partilha de experiências. Foi feita a exposição desta atividade em diário de campo (**APÊNDICE II**), no sentido de responder ao objetivo específico de treinar estratégias de gestão da emocionalidade intensa dos pais de RN de risco. A minha observação participante permitiu a recolha de informação diretamente à sua fonte, ou seja, à família, para melhor compreender a vivência emocional dos pais de RN de risco/estado crítico. Os pais sentiram-se à vontade para, num ambiente seguro e confortável, partilharem os seus sentimentos e experiências positivas e negativas, recebendo a reciprocidade empática de outras famílias, e também das enfermeiras, que quotidianamente desenvolvem cuidados no sentido do seu bem-estar. Durante este encontro de pais foi possível reconhecer os momentos mais tensos, fazer a gestão dos silêncios, incentivar a partilha, reconhecer a importância da manifestação das emoções - como chorar - ou pedir ajuda/consolo/conforto.

Esta atividade que envolveu momentos de partilha e reflexão com as famílias no domínio do “estar com”, “conhecer” e “manter a crença” (Swanson, 1991, 1993), possibilitou-me desenvolver a competência comum do enfermeiro especialista B3 (Unidade de competência B3.1 “Promove um ambiente físico, psicossocial, cultural e espiritual gerador de segurança e proteção dos indivíduos/grupo”). A atividade contribuiu para a melhoria das competências de comunicação com os pais, sendo que, essa é, na minha perspetiva, a semente que faz florescer uma relação de cuidados, transformadora e sustentada em valores humanistas. No domínio das competências do enfermeiro especialista, o conhecimento que obtive junto dos pais permitiu-me melhorar e adequar o meu plano de cuidados às suas reais necessidades, no sentido do seu bem-estar e no caminho da sua melhor apropriação do papel parental (Unidade de competência E1.1 “Implementa e gere, em parceria, um plano de saúde, promotor da parentalidade, da capacidade para gerir o regime e da reinserção social da criança/jovem”).

As atividades desenvolvidas neste estágio responderam aos seguintes objetivos específicos: aprofundar conhecimentos sobre a dimensão emocional do cuidar das famílias de RN de risco, identificar as estratégias de gestão emocional que os enfermeiros integram no seu cuidado emocional à família e sensibilizar para a importância dos cuidados emocionais prestados às famílias dos RN de risco.

3.2. Serviço de Urgência Pediátrica

Para melhor compreender as necessidades das crianças e jovens nos vários estádios etários e de desenvolvimento, e em resposta à competência E3 (“Presta cuidados específicos em resposta às necessidades do ciclo de vida e de desenvolvimento da criança e jovem”), dei continuidade ao meu percurso formativo no Serviço de Urgência Pediátrica.

O Serviço de Urgência Pediátrica faz parte do Departamento da Mulher e da Criança de um Hospital Central localizado na margem sul do Tejo. A missão da área Pediátrica visa prestar cuidados de saúde pediátricos à população dos 0 aos 14 anos de idade e 364 dias da área de referência, como hospital de referência direta, em articulação com os cuidados de saúde primários. O Serviço de Urgência Pediátrica é constituído por duas unidades funcionais: a Urgência e as Unidades de Internamento de Curta Duração (UICD). Como motivo de admissão salienta-se a doença aguda da criança e do jovem, a descompensação de doença crónica e trauma. O internamento em UICD prevê uma duração mínima de 24 horas e máxima espectável de 48 horas. É utilizado nos casos de internamento que se preveja que tenham essa duração, recobro de algumas cirurgias, e para crianças e jovens que necessitam de uma vigilância médica e de enfermagem mais frequente, mas que todavia não carecem de internamento em contexto de cuidados intensivos pediátricos. Em termos de ambiente físico, a Urgência Pediátrica conta com duas áreas contíguas, mas diferenciadas. À entrada do serviço localiza-se a admissão e a sala de espera. Separada por uma porta encontra-se o espaço da sala de triagem, a sala de reanimação, a sala de aerossóis, dois gabinetes de observação, a sala de pequena cirurgia e a sala de enfermagem. Na segunda área localizam-se as duas UICD. A UICD1 tem capacidade para três utentes e é utilizada no internamento de

crianças a partir da idade pré-escolar. A UICD2 tem capacidade para seis berços ou camas, sendo um espaço mais reservado para lactentes e *toddlers*.

Este estágio, por ter sido o primeiro no qual pude cuidar de crianças e não apenas de RN e lactentes (devido à minha experiência em neonatologia), revestiu-se de características particulares. Foi o estágio em que me senti mais nervosa e insegura nos cuidados e na comunicação com a criança. Por reconhecer essa dificuldade, a mesma foi debatida nas reuniões estabelecidas com a enfermeira especialista que me acompanhou, tendo estas sido fulcrais para que pudesse dirigir a minha aprendizagem num caminho de maior amplitude. De facto, sempre que o utente pediátrico era um RN ou lactente, a minha confiança era maior, sentia-me segura e as situações não correspondiam a um desafio para mim. Deste modo, canalizámos esforços para que pudesse cuidar de crianças e jovens e suas famílias, primordialmente.

Na triagem identifiquei e treinei algumas estratégias usadas pelos enfermeiros na comunicação com a criança, adequada ao seu estágio de desenvolvimento (Unidade de competência E3.3: “Comunica com a criança e família de forma apropriada ao estágio de desenvolvimento e à cultura”). Como é o primeiro encontro entre o profissional e a criança, é importante estabelecer desde logo as bases para a relação de confiança. Assim, na triagem, quando é realizada uma primeira avaliação da pressão arterial, no caso de uma criança pré-escolar, aprendi que a melhor estratégia de comunicação é dizer “Vou-te colocar um balãozinho no braço, um balão que aperta”. Com os *toddlers*, para avaliar a temperatura timpânica, para além de preferencialmente ficarem na segurança do colo dos pais, dizia-lhes “Vais ouvir uma música no teu ouvido”, em referência ao sinal sonoro do aparelho de medição. Em crianças de idade pré-escolar, a abordagem era “Queres ouvir um segredo? Vamos pôr aqui o telefone no ouvido”, apelando ao brincar. Os *toddlers* e pré-escolares são muito observadores do ambiente. As atenções estão centradas sobre eles mesmos e sobre os seus pais, e qualquer estranho é uma ameaça em potencial, até que se prove o contrário (Hockenberry & Wilson, 2010). Observam-se claramente as diferenças no comportamento das crianças face a estranhos, e na triagem, por haver uma interação tão rápida com as crianças de várias idades, essa diferenciação é ainda mais notória. Como no caso da colocação da pulseira de

identificação no punho das crianças. Em muitos casos que observei que os *toddlers* e pré-escolares iniciavam choro perante a minha intenção, mas os escolares estendiam o braço sem nenhuma insegurança ou medo. Com o adolescente, o discurso é focado nele. É o adolescente que nos fornece os dados e explica o que o levou a recorrer ao serviço de urgência. Os pais/familiares apenas os complementam se solicitados, o que faz com que o adolescente se sinta valorizado, evitando a infantilização. Também a explicação dos procedimentos é feita de uma forma mais pormenorizada. Foi notória a sua curiosidade, tendo alguns solicitado mais informações. No caso da avaliação da pressão arterial, a abordagem preferencial foi “Vou ver a tua pressão arterial, sabes o que é? É a força que o sangue faz a passar nas tuas artérias”.

Os cuidados especializados à criança/jovem e família abarcaram várias vertentes: desde a observação e participação na admissão do utente pediátrico (triagem/Unidade de Internamento de Curta Duração), acompanhamento e suporte emocional à criança/jovem e família no circuito da urgência pediátrica, execução e colaboração nos procedimentos técnicos, preparação da criança para os procedimentos técnicos e/ou dolorosos e preparação da família na participação no mesmo. Nas minhas observações em interação com os pais, pude constatar a importância da participação da família na regulação da perturbação emocional da criança, mas também na regulação do seu próprio *stress*. A presença dos pais é fundamental, mas é principalmente a participação ativa nos procedimentos que faz a diferença nos efeitos positivos para o filho. Claramente estes pais também necessitam de suporte emocional e ensino para poderem ser participantes ativos. Porém, a equipa de saúde tem de lhes dar a oportunidade e o saber para participarem positivamente nos cuidados, intervenções e decisões (Hägglöf, 1999).

O desconforto, a dor e o medo são potenciadores de *stress* na criança, cujos mecanismos de adaptação não estão ainda presentes ou plenamente desenvolvidos. É neste sentido que a preparação da criança e dos pais para uma intervenção ou procedimento técnico é uma boa prática, que minimiza o impacto emocional e o *stress*, e suas consequências perturbadoras e negativas para a saúde da criança. A informação e a preparação da criança devem ser adequadas à idade/estádio de desenvolvimento. Hägglöf (1999) refere que há forte evidência que

corroborar os efeitos positivos da informação/preparação pré-procedimentos na minimização das reações de ansiedade e outras respostas de má adaptação ao *stress*. Neste sentido, a integração dos pais nos cuidados é bastante importante para a adaptação da criança ao processo de hospitalização. Na sala de aerossóis, a família utiliza alguns recursos e técnicas de distração para minimizar o desconforto, como a leitura de livros, contar histórias, colocar a criança ao colo, acarinhá-la através de abraços e beijos. A sala, pintada de azul, possui alguns quadros com figuras dos contos infantis. A sala de tratamentos, com pinturas nas paredes que remetem ao universo infantil, foi o local onde mais pude observar e praticar a preparação das crianças submetidas a procedimentos dolorosos, bem como da adequada participação da família, com a orientação de enfermagem. Deparei-me com uma equipa humana, com enorme sede de conhecimento, que desenvolvia cuidados de alto nível, o que me ajudou no meu percurso experiencial reflexivo. Dando como exemplo a situação de uma criança de idade pré-escolar submetida a uma punção venosa para colheita de sangue, as técnicas de gestão emocional e minimização da ansiedade e dor utilizadas foram a preparação do ambiente, usando a musicoterapia (a sala dispunha de um aparelho com leitor de CD), a orientação dos pais na participação no procedimento (contenção/"abraço" feito pelos pais em contacto visual com a criança; técnica de distração (os pais apontam para as pinturas na parede referentes a figuras animais e perguntam ao filho "Que bicho é aquele?" e "O que tem vestido?") e a comunicação adequada ao desenvolvimento infantil. Estas atividades corresponderam ao desenvolvimento da Unidade de competência E2.2: "Faz a gestão diferenciada da dor e do bem-estar da criança/jovem, otimizando as respostas".

Dependendo das experiências anteriores da criança relativas aos serviços de saúde, assim irá variar a sua resposta a estas estratégias. Como refere Barros (1998), uma experiência hospitalar positiva é a melhor preparação para experiências posteriores do mesmo tipo, na medida em que poderá ser uma ocasião de aprendizagem e desenvolvimento, em que a criança beneficie de relações positivas com os enfermeiros e com os seus familiares. Depois da devida reflexão assente nas experiências que vivi, elaborei um *poster* que sintetizou as estratégias que os pais/família podem mobilizar para diminuir o medo e a ansiedade da criança face à hospitalização e aos procedimentos dolorosos (**APÊNDICE III**). O poster teve como

objetivos fortalecer o papel parental durante a hospitalização, incentivar a participação dos pais na preparação da criança para procedimentos ou para o internamento na UICD e enfatizar a importância do afeto e do conforto como regulador emocional. A capacitação dos pais por intermédio desta atividade relaciona-se com o processo do cuidar “Possibilitar/capacitar” (Swanson, 1991, 1993), que se traduz, segundo a autora, na apropriação de ferramentas por parte dos pais, que os auxiliem na sua autorregulação e autonomia. A capacitação é sustentada em cuidados como a informação, a orientação e a validação. Após a apresentação à equipa (obtendo boa receptividade), o poster foi afixado nas portas da UICD1, de acordo com o parecer da chefia de enfermagem e da própria equipa.

Na análise da pesquisa de literatura, que efetuei para basear e sustentar os meus cuidados especializados na evidência mais recente, detive-me um pouco mais nas intervenções não farmacológicas do controlo da dor, nomeadamente as do foro cognitivo-comportamentais. Ao cuidar de uma criança de idade escolar, internada na UICD por dor abdominal e vômitos, avaliei a dor e treinei com ela uma técnica de relaxamento, tendo em atenção os princípios que estão explanados no Guia Orientador de Boa Prática - Estratégias não farmacológicas no controlo da dor na criança (Ordem dos Enfermeiros, 2013). A técnica de relaxamento usada foi o exercício de respiração diafragmática, com a visualização “A Flor e Vela”, com bons resultados e excelente colaboração por parte da criança (Kajander & Peper, 1998; Ordem dos Enfermeiros, 2008; Koller & Goldman, 2012; Ordem dos Enfermeiros, 2013). Este episódio fez-me conferenciar com a equipa sobre se era frequente utilizarem ou ensinarem esta técnica. Nasceu então a necessidade de elaborar um documento explicativo, com o objetivo de providenciar à equipa de enfermagem um instrumento de apoio aos ensinamentos sobre técnicas de relaxamento (**APÊNDICE IV**), o que me permitiu desenvolver a competência E2 (Unidades de competência E2.2 “Faz a gestão diferenciada da dor e do bem-estar da criança/jovem, otimizando as respostas” e E2.4 “Providencia cuidados à criança/jovem promotores da majoração dos ganhos em saúde, recorrendo a uma variedade de terapias de enfermagem comuns e complementares, amplamente suportadas na evidência”). O documento de suporte foi apresentado e debatido em equipa, com o necessário suporte da evidência, que disponibilizei para consulta/estudo.

No que respeita a internamentos de curta duração na UICD, mais especificamente com os jovens, procurei desenvolver as minhas competências comunicacionais, numa perspetiva facilitadora da expressão das emoções e na adoção de comportamentos saudáveis (Unidade de competência E3.4 “Promove a autoestima do adolescente e a sua autodeterminação nas escolhas relativas à saúde”). Ficou clara para mim a importância da presença dos amigos e/ou namorado(a), do telemóvel e outros *gadgets* que permitem uma menor quebra na rotina e estilo de vida do adolescente. É importante para a sua regulação emocional não o privar do contacto possível com o seu mundo social. A abordagem que usei para iniciar a interação foi através de comentários ou referências a redes sociais, ou sobre o videojogo que estava a jogar. De acordo com o Guia Orientador de Boa Prática respeitante à entrevista ao adolescente, é essencial estabelecer um clima de confiança antes de abordar temas sensíveis, optando por assuntos do quotidiano, como a escola ou o lazer. Esta abordagem contribui no conhecimento do adolescente, da sua personalidade e situação emocional (Ordem dos Enfermeiros, 2010c). Ao envolver-me numa conversa no qual ele terá opiniões bem fundamentadas e conhecedoras, criei um ambiente propício à confiança e, a partir daí, direcionei o meu discurso para um objetivo terapêutico. Nem sempre obtive a melhor atenção por parte do adolescente. Por vezes acontecia já serem “velhos conhecidos” da equipa de saúde, o que me pareceu que comprometia o estabelecimento da relação, ao ser conotado com juízos como “adolescente problemático”. O primeiro contacto com um elemento da equipa de saúde, como eu, era, de certa forma, hostil ou distante. Mas o respeito pelo seu silêncio e pela sua pouca vontade em interagir naquele momento, associado ao facto de ser uma “cara nova”, fez com que, lentamente, conseguisse estabelecer uma relação empática e de proximidade com o adolescente.

No decurso deste estágio, e na sequência da minha pesquisa bibliográfica sobre a importância do brincar como regulador do estado emocional da criança (Hockenberry & Wilson, 2010; Pereira *et al.*, 2010), fiz um levantamento dos recursos lúdico-terapêuticos existentes no Serviço de Urgência. Registei a ausência de brinquedos que recriassem o material usado pelos profissionais de saúde, para inclusivamente desmistificar medos e familiarizar a criança com material potencialmente assustador, como seringas ou estetoscópios. O brincar como

recurso terapêutico tem como objetivo reduzir o nível de ansiedade e medo associados a procedimentos invasivos, e ao próprio contexto de hospitalização. Ao brincar e manipular os materiais e brinquedos que simulam o meio hospitalar, a criança familiariza-se com o que, em contexto real, pode ser assustador (Ordem dos Enfermeiros, 2011a). Foi dado início à construção de um *kit* temático, direcionado à criança de idade pré-escolar e *toddlers*, com brinquedos que simulam o material de uso hospitalar. O *kit* temático deverá ser usado com orientação de enfermagem na atividade do brincar terapêutico **(APÊNDICE V)**. Na sua apresentação à equipa, os enfermeiros ficaram entusiasmados e sugeriram complementar o *kit* com seringas, máscaras cirúrgicas, luvas, retratores de língua, entre outros, para que as crianças de idade escolar possam manipular e expressar as suas emoções. Este foi o mote para se debater em equipa as melhores estratégias para retirar o máximo benefício terapêutico do recurso que agora tinham à disposição. Com esta atividade desenvolvi a competência E2 (Unidade de competência E2.4 “Providencia cuidados à criança/jovem promotores da majoração dos ganhos em saúde, recorrendo a uma variedade de terapias de enfermagem comuns e complementares, amplamente suportadas na evidência”).

Por convite da enfermeira chefe e da enfermeira orientadora, pude participar numa reunião de interlocutores da Unidade Coordenadora Funcional (UCF) – Vertente da Saúde da Criança e do Adolescente, que decorreu no auditório do centro de formação de um Centro de Saúde da área de abrangência. O objetivo foi a apresentação e debate do protocolo de interligação de cuidados na área da saúde da criança e do adolescente e a uniformização do folheto a ser entregue aos pais/utente sobre “Alimentação no primeiro ano de vida”. A UCF articula-se com a Comissão Nacional de Saúde Materna, da Criança e do Adolescente, sendo este um órgão consultivo do Ministério da Saúde. A UCF, por sua vez, promove a articulação entre cuidados primários e cuidados hospitalares. Os interlocutores fazem a dinamização das orientações da DGS/ACES/UCF, e são o elo de ligação entre profissionais e equipas. Foram discutidas as indicações sobre como deve ser feita a referenciação de utentes entre a unidade hospitalar (consulta de pediatria e serviço de urgência) e os cuidados de saúde primários, introduzida que está a informatização entre serviços de saúde. A apresentação e discussão do folheto “Alimentação no primeiro ano de vida” **(ANEXO I)** permitiu que fossem debatidas

Relatório

questões que não eram consensuais entre os profissionais, mas que a evidência mais recente dava resposta. Nesse sentido, a informação a ser transmitida à família/utente deve ser congruente entre profissionais destes dois níveis de cuidados.

Esta reunião de interlocutores constituiu-se como um importante momento formativo, no qual pude desenvolver a competência comum do enfermeiro especialista no domínio da melhoria da qualidade (B), mais concretamente a unidade de competência B1.2 “Incorpora diretivas e conhecimentos na melhoria da qualidade na prática”. Pessoal e profissionalmente beneficiei do debate e da atualização de conhecimentos, pelo que pude transpor a informação recolhida para a minha prática na UCIN. O ensino para a alta do RN/lactente é transversal a várias áreas, sendo que uma delas é também o esclarecimento dos pais face à alimentação e à introdução de novos alimentos. Relativamente à articulação entre os níveis de cuidados de saúde, a participação nesta reunião permitiu-me consciencializar a forma como as diretrizes e emanções são trabalhadas, no sentido da sua operacionalização e na minimização do erro e superação das dificuldades. A reunião permitiu que os responsáveis presentes pudessem avaliar e fazer um ponto da situação sobre o protocolo de articulação, pelo que estes momentos avaliativos são importantes na definição de melhores estratégias/indicadores e/ou na sua continuidade.

No Serviço de Urgência Pediátrica fui responsável por cuidados diretos à criança e família, o que me permitiu atender ao meu objetivo geral de desenvolver competências de especialista em saúde infantil e pediatria, através da prática de cuidados especializados com base na evidência científica, e através da integração do trabalho de gestão emocional na relação de cuidados. As minhas intervenções responderam também ao objetivo específico “Identificar as estratégias de gestão emocional que os enfermeiros integram no seu cuidado emocional à família”.

3.3. Centro de Desenvolvimento da Criança

O estágio no CDC foi planejado no sentido de responder aos objetivos delineados, mais especificamente, aprofundar conhecimentos sobre a dimensão emocional do cuidar de crianças e famílias com alterações do desenvolvimento/doença crônica e identificar as estratégias de gestão emocional que os enfermeiros integram no seu cuidado emocional à família.

O CDC é um centro multiprofissional integrado numa unidade hospitalar do SNS, destinado a crianças e jovens com problemas neurológicos e do desenvolvimento, residentes na área de influência desse hospital. Presta serviços de prevenção, diagnóstico e tratamento de todo o tipo de doenças neurológicas agudas e crônicas e perturbações do desenvolvimento psicomotor. Promove consultas individualizadas das diferentes especialidades, com intervenções terapêuticas nas diferentes áreas. Tem também como objetivo a articulação entre o trabalho hospitalar e o efetuado nos cuidados de saúde primários, bem como com os intervenientes a nível educativo e de apoio social. A equipa é multidisciplinar, sendo constituída por enfermeiros, educadores, médicos, psicólogos, terapeutas ocupacionais, fisioterapeutas, terapeutas da fala e terapeutas da psicomotricidade.

O CDC, por estar integrado num hospital central, tem a particularidade de se interligar com a unidade de neonatologia do mesmo, pelo que as consultas de seguimento do RN de alto risco são lá efetuadas. Deste modo, pude acompanhar as consultas de desenvolvimento e treinar a avaliação do desenvolvimento, usando como instrumento a Escala de Avaliação do Desenvolvimento de Mary Sheridan Modificada, conforme as indicações do Programa Nacional de Saúde Infantil e Juvenil (2013). As consultas do desenvolvimento funcionam como uma consulta de vigilância de saúde, mais direcionada para as particularidades de um RN ex-pré-termo, visto a prematuridade ser um fenómeno de risco no desenvolvimento cognitivo e psicomotor. A consulta tem, deste modo, funções de triagem e avaliação de situações de risco, bem como a implementação de estratégias preventivas e terapêuticas. Não estava familiarizada na prática com a Escala de Avaliação do Desenvolvimento de Mary Sheridan Modificada, pelo que nas primeiras consultas, e porque a perícia da enfermeira especialista fazia com que o ritmo da consulta fosse muito rápido, senti dificuldades em acompanhá-la. Essas dificuldades foram sendo

Relatório

esbatidas ao longo do estágio e com a continuidade da prática, e, como tal, fui desenvolvendo a competência E3 (Unidade de competência E3.1 “Promove o crescimento e o desenvolvimento infantil”). As consultas foram momentos extremamente ricos em aprendizagem. Tive como referência as orientações do Programa Nacional de Saúde Infantil e Juvenil (2013) relativamente aos parâmetros a avaliar e aos cuidados antecipatórios, e o Guia Orientador de Boa Prática – Promover o Desenvolvimento Infantil na Criança (Ordem dos Enfermeiros, 2010c). Nos primeiros dias mantinha-me mais centrada em seguir a sequência da consulta e no instrumento de avaliação, porque não estava ainda confortável. Ao longo do estágio consegui afastar-me mais da minha “muleta”, ou seja, dos documentos de apoio, e fui interagindo mais à vontade com as crianças, algo imprescindível na avaliação das aquisições em determinados estádios do desenvolvimento. As crianças de idade pré-escolar e escolar que são seguidas no CDC são crianças que foram previamente diagnosticadas com problemas do desenvolvimento. A interação e comunicação com as crianças nas consultas permitiu-me ter uma noção mais clara das suas dificuldades e nas áreas onde o investimento terá de ser maior.

As consultas do desenvolvimento e as consultas de paralisia cerebral foram pródigas na expressão de sentimentos por parte das famílias. A equipa de enfermagem é composta por três enfermeiras experientes na área, o que lhes confere o saber e a sensibilidade na abordagem dos afetos a familiares de crianças e jovens com problemas do desenvolvimento ou doença crónica. Reconheci como estratégia de gestão da emocionalidade da família a disponibilidade e estar emocionalmente presente, principalmente nos momentos de maior tensão, desespero, ou dúvida. A disponibilidade não se esgota no momento da consulta. Observei telefonemas de mães que já tinham uma relação estabelecida com um dos elementos da equipa de enfermagem que acompanham o percurso da família e da criança/jovem com doença crónica, pelo que o cuidado emocional é prestado de uma forma contínua. Estar emocionalmente presente configura um dos processos do cuidar da Teoria do Cuidar de Swanson, “estar com”. Dei a conhecer à equipa a Teoria do Cuidar e forneci suporte teórico, pois reconheci bastantes elementos na sua prática que são intervenções associadas aos processos do cuidar.

É de notar que os diagnósticos de doença crónica mais frequentes que as crianças e jovens seguidos no CDC apresentam implicam quase sempre consequências devastadoras no equilíbrio familiar. São exemplos a esclerose tuberosa, a *spina* bífida, a paralisia cerebral ou o autismo. Numa situação concreta, a mãe expressou que sentia enorme desgaste emocional devido aos cuidados com a filha, aliados a toda uma rotina de vida relacionada com tarefas domésticas, cuidar da casa e dos restantes elementos da família. A enfermeira especialista orientou-a no estabelecimento de objetivos a curto prazo, para que pudesse aliviar a sua carga, nomeadamente, delinear um esquema de divisão de tarefas domésticas com o seu marido. Esta intervenção pode ser associada ao processo do cuidar “possibilitar/capacitar”, visto que a enfermeira guiou a mãe nas suas reflexões e alternativas. No estudo de Hodgkinson e Lester (2002), a estratégia de *coping* mais usada por pais de crianças com doença crónica foi a procura de apoio, nomeadamente junto dos enfermeiros, na resolução de problemas. A criação de rotinas diárias facilita a gestão do *stress* parental. Os pais encontram formas próprias, individualizadas, de pôr em prática o papel parental e de cuidador. Necessitam de frequentes reforços positivos, pois estão constantemente a aprender (Hopia *et al.*, 2005a; Hopia *et al.*, 2005b).

Nos momentos de aprendizagem que partilhei com a equipa, as enfermeiras manifestaram que, apesar da sua vasta experiência, sentem necessidade de atualizar os seus conhecimentos e aproveitar esses momentos para debater em equipa as melhores estratégias na gestão emocional da criança/ jovem e da família seguida no CDC. Como já tinha apresentado informalmente a Teoria do Cuidar de Swanson, foi sugerida a realização de uma sessão formativa sobre o cuidado emocional em enfermagem pediátrica com suporte na evidência, enquadrada na Teoria do Cuidar, e com apresentação de estratégias de promoção do bem-estar emocional da família da criança/jovem com doença crónica **(APÊNDICE VI)**. A sessão permitiu a partilha, tendo as enfermeiras reconhecido que o processo de transformação do sofrimento do outro requer uma grande dádiva de si próprias, algo que pode potenciar desgaste emocional e físico. Enumeraram as estratégias que mais utilizam no apoio emocional à família, realçando as dificuldades na prática, reconhecendo que nem sempre é fácil o trabalho emocional, especialmente se o enfermeiro se encontrar num estado de exaustão.

Para a sessão formativa mobilizei contributos relativos à promoção da esperança. As famílias desejam manter a esperança, para que possam obter conforto na crença de que se vão conseguir adaptar a um futuro que perspetiva o seu filho com a sua doença (Hopia *et al.*, 2005b). Com a intenção de operacionalizar o objetivo de aprofundar conhecimentos sobre a dimensão emocional do cuidar de crianças e famílias, assisti à conferência “Promoção da Esperança nos Processos de Saúde-Doença”, organizada pelo Instituto de Ciências da Saúde da Universidade Católica Portuguesa (**ANEXO II**). Em consequência, solicitei uma entrevista à conferencista, Professora Doutora Zaida Charepe, com o objetivo de obter informação de um perito sobre a importância da promoção da esperança na gestão da emocionalidade intensa e sofrimento dos pais (**APÊNDICE VII**). A esperança, nos períodos mais críticos da vida, é essencial na mobilização de forças para o restabelecimento da saúde. As famílias em crise vivem a transição do sentimento de controlo sobre as suas vidas para um sentimento de incerteza. Estar emocionalmente envolvido no cuidar promove a esperança. A esperança capacita e dá sentido. A ausência de sentido é a ausência de esperança. Para Swanson (1991), “manter a crença” é a ajuda a encontrar um sentido, desenvolvendo ações baseadas em esperança e no otimismo realista. A promoção da esperança configura uma saída para o ciclo do sofrimento, ao contribuir para o aumento da capacidade da pessoa para lidar com a crise, determinando objetivos saudáveis (Cavaco *et al.*, 2010). No estudo de Magão e Leal (2001), a esperança dos pais na relação com os enfermeiros parece estar intimamente ligada com o cuidado. O envolvimento emocional do profissional foi realçado como fator promotor da esperança. Na relação, o enfermeiro tem a possibilidade de contribuir para o bem-estar da pessoa e para a sua serenidade. A essência do cuidar é feita das pequenas coisas, plenas de sentido de vida e de intencionalidade, e que podem ser vetores de esperança (Magão & Leal, 2001). São ações “simples”, que o enfermeiro até pode não se aperceber do seu real impacto e do efeito terapêutico, como ficou explícito em algumas narrativas dos enfermeiros da UCIN, expostas no Apêndice I. No CDC pude constatar que o cuidar da criança e da família está impregnado de esperança. As manifestações de afeto, a valorização dos ganhos (por muito pequenos que sejam) e o reforço positivo constante, contribuíram para a minha reorganização. Inicialmente focava-me nas limitações das crianças, mas passei a focar-me NA criança. A criança

não é definida pela sua limitação. O amor da família, expresso na relação com a criança, e o afeto transmitido nas ações das enfermeiras modificaram a minha experiência.

Organizado pelo CDC, assisti a um *workshop* sobre a temática “Autismo no Pré-Escolar – Estratégias de Intervenção” (**ANEXO III**). Esta atividade permitiu-me aprofundar conhecimentos sobre a dimensão emocional do cuidar de crianças com doença crónica e família, cumprindo assim os meus objetivos. O *workshop* surgiu numa fase importante da minha experiência formativa, pois consegui relacionar diversos aspetos sobre a dimensão emocional do cuidar com os métodos de intervenção educacional que foram expostos. As perturbações do espectro autista são caracterizadas pelo défice na relação social, definida pela falha no impulso para comunicar com os outros e partilhar sentimentos. Foi realçada a importância de estar emocionalmente envolvido, o que implica o conhecimento da criança, ler os seus sinais e valorizá-la, trabalhando a partir da criança. Através da partilha de casos e das suas envolventes, pude confirmar uma vez mais a centralidade da disponibilidade emocional na relação para o sucesso terapêutico. No que respeita à família, assisti à exposição da presidente da Associação Portuguesa para as Perturbações do Desenvolvimento e Autismo de Setúbal, que transmitiu as vivências de sofrimento e de transformação das famílias. Reafirmou a enorme carga emocional que recai nos pais/família, e a importância da gestão das suas expectativas, com a definição de objetivos realistas. No final da sua intervenção, fez um apelo que retive: os pais precisam de ajuda para lidar com os sentimentos, não querem estar sempre a ouvir observações negativas sobre o seu filho. Para além das intervenções tecnicamente competentes relacionadas com a problemática do filho, se não houver investimento na componente emocional e de relação com a família, não se consegue uma abordagem integral e humanizada no alívio e transformação do sofrimento. E este é um processo dinâmico, pelo que o acompanhamento da família e avaliação do seu bem-estar, tanto dos seus elementos individualmente, como entidade, é essencial.

No final deste estágio, e por intermédio das minhas reflexões e atividades, desenvolvi a competência E3, como já referi anteriormente, mas também a competência E2, operacionalizada nas unidades de competência E2.3 (“Responde

às doenças raras com cuidados de enfermagem apropriados”) e E2.5 (“Promove a adaptação da criança/jovem e família à doença crónica, doença oncológica, deficiência/incapacidade”).

3.4. Associação de Apoio a Pais em Luto (IPSS)

Tendo vivenciado na prática diversas situações de luta pela sobrevivência por parte do RN, que por vezes se prolongam no tempo, agudizando o sofrimento de todos os envolventes, senti necessidade de desenvolver saberes sobre o mundo emocional dos pais que perdem um filho. O cuidar da família não termina quando a criança morre. O acompanhamento emocional da mesma deve ser efetivado. Na UCIN o contacto telefónico é realizado no espaço de uma semana desde o óbito. Só não é realizado caso os pais o tenham expressamente manifestado.

Com o sentido de aprofundar conhecimentos sobre a dimensão emocional do cuidar de crianças e famílias (objetivo específico), conheci uma Associação de Apoio a Pais em Luto. Fundada como IPSS de utilidade pública em 1996, tinha como objetivo acompanhar os pais, ajudando-os a entender a sua dor e a encontrar novos sentidos. Definiam-se como uma associação de pais em luto, sem quaisquer fins lucrativos ou ligação a qualquer corrente filosófica, política ou religiosa. O apoio incidia prioritariamente no atendimento individual aos pais, na sede da instituição ou telefonicamente, e nos grupos de ajuda mútua. Participavam também em iniciativas nacionais, nomeadamente sobre prevenção de comportamentos de risco entre os jovens, e colaboravam com entidades ligadas à saúde e educação, através de atividades formativas. Infelizmente, já depois da minha experiência em estágio, esta Associação cessou a sua atividade, ainda do decurso do ano 2013.

O espaço físico da sede da Associação estava decorado com artigos que remetiam a uma temática náutica, pormenor que achei interessante. Não era algo demasiado evidente e, sendo a associação relacionada à metáfora da “âncora”, não pude deixar de pensar em como é perspicaz, sendo também uma estratégia de gestão emocional, adequar o ambiente a uma temática que traz significado. E os pais que sofrem a perda de um filho encontram-se por “à deriva” no seu sofrimento, e é nesse sentido que a associação intervém: como um porto de abrigo, segurança e conforto. Para melhor compreender a vivência emocional dos pais em luto, efetuei

uma entrevista à presidente da Associação, que é simultaneamente moderadora do grupo de ajuda mútua e também ela uma mãe que sofreu a perda de um filho **(APÊNDICE VIII)**.

O apoio emocional prestado aos pais em luto era efetivado através dos grupos de ajuda mútua (possuíam vários núcleos pelo país e ilhas), pelo atendimento individualizado e pela elaboração e distribuição de um jornal mensal **(ANEXO IV)**. Os núcleos organizavam inclusivamente vários convívios, bem como cerimónias religiosas em memória dos filhos. Deste modo, em união, compartilhando a sua experiência na dor, conseguem aliviá-la e prosseguir. No que respeita aos grupos de ajuda mútua, já num primeiro momento em estágio com as famílias da UCIN, retratado no Apêndice II, pude constatar o potencial gerado pela dinâmica grupal interpares no alívio do sofrimento. Apesar de não ter tido oportunidade de participar numa das reuniões de grupo na Associação, a entrevista que realizei à sua presidente permitiu-me consolidar saberes relativamente a essa estratégia de apoio emocional. A evidência assim o comprova, mostrando ser uma competente rede de apoio e uma estratégia útil de promoção da esperança, da partilha e da aprendizagem (Buarque *et al.*, 2006; Santos *et al.*, 2011).

Pessoalmente, já por várias ocasiões senti que não sabia o que fazer ou dizer para atenuar o sofrimento dos pais que vão perder ou acabaram de perder um filho. Senti receio (de me culparem ou julgarem-me incompetente), frustração (por não ter estado ao meu alcance a sobrevivência da criança) e desgosto (pois lidar com a morte de um RN é ter de aceitar as regras mais duras da vida, que carecem de racionalidade ou explicações). Este percurso de aprendizagem permitiu que reformulasse as minhas ideias e os meus medos, ao entender que o envolvimento afetivo, no pior momento da vida da pessoa, pode ser o bastante para mudar a vida dessa pessoa. Nós estamos sempre em construção, passamos por transições, e basta a simplicidade e ser genuíno, mostrar que nos importamos (o “caring” de Watson), para desbloquear a tensão e libertar a pessoa no caminho que terá de fazer até ao alcance da serenidade. Na UCIN, há importantes ações que já incorporamos nos nossos cuidados, como dar a possibilidade dos pais poderem estar com o filho após o óbito, darem colo, providenciando privacidade. Quando os pais não estão presentes, não fazemos o registo fotográfico, mas será uma proposta

a fazer à equipa no âmbito dos cuidados emocionais, visto já estar documentado na literatura (Tamez, 2013). No entanto, no que se refere à presença (o “estar com”) e ao envolvimento emocional em situações de morte, e julgo que há trabalho a ser desenvolvido com a equipa, ao nível da desocultação de emoções e bloqueios. É nesse sentido que considero importante a existência de um projeto de melhoria da qualidade de cuidados que dê diretrizes e responda às dificuldades dos enfermeiros da UCIN ao nível dos cuidados emocionais.

O percurso reflexivo nesta Associação de Apoio a Pais em Luto trouxe-me contributos para o desenvolvimento da competência E2 (Unidade de competência E 2.1 “Reconhece situações de instabilidade das funções vitais e risco de morte e presta cuidados de enfermagem apropriados”).

3.5. Unidade de Cuidados Intensivos Pediátricos

Apesar da minha experiência no cuidar em enfermagem de cuidados intensivos neonatais, considerei pertinente que a minha aprendizagem não descurasse a criança/jovem em estado crítico e família. Na UCIP pude desenvolver competências de enfermeira especialista em saúde infantil e pediatria através da prática de cuidados especializados à criança e família com base na evidência científica, e através da integração do trabalho de gestão emocional na relação de cuidados (objetivo geral). Desenvolvi a competência E2 “Cuida da criança/jovem e família nas situações de especial complexidade”.

A UCIP pertence ao Departamento de Urgência/Emergência de um Hospital Central Especializado da área de Lisboa, que recebe crianças dos 28 dias de vida aos 18 anos de idade, exclusive. Este serviço de internamento tem como missão a prestação de assistência na área de cuidados intensivos à criança/jovem com patologia médica ou cirúrgica. Neste contexto, são internadas crianças em estado crítico, em que as funções vitais estão em risco, necessitando de monitorização contínua, para correção dos desequilíbrios existentes, e de técnicas/terapêuticas invasivas, nomeadamente a ventilação mecânica.

Tal como no estágio realizado no Serviço de Urgência Pediátrica, procurei treinar e aperfeiçoar as minhas habilidades comunicacionais e relacionais com os jovens e com as crianças a partir da idade pré-escolar, pois a minha experiência com RN e lactentes limitava as minhas competências a esse estágio do desenvolvimento. Considero que a minha evolução a esse nível foi bastante satisfatória, na medida em que obtive resultados positivos nas minhas intervenções, sempre adequadas ao desenvolvimento. No entanto, também aprendi a ser paciente, visto que a confiança tem de ser conquistada, e por vezes esse objetivo só se consegue com pequenos passos e com tempo. O temperamento da criança aliado a um ambiente estranho e hostil têm um papel importante no modo como se relacionam.

Um episódio marcante nesta aprendizagem na UCIP surgiu quando cuidava de uma criança de idade pré-escolar com doença crónica neuromuscular e encefalopatia, internada por insuficiência respiratória secundária a pneumonia. A criança já tinha tido múltiplos internamentos e encontrava-se em cuidados paliativos. A família, de etnia cigana, foi preparada pela equipa de saúde para a possibilidade da criança não sobreviver a este internamento. Enquanto prestava cuidados de conforto à criança, envolvi-me emocionalmente com a família e procurei responder às suas necessidades. Houve alguma rigidez por parte de elementos da equipa de saúde no cumprimento de normas, nomeadamente as visitas e a presença dos irmãos. Foi necessário ser insistente no diálogo multidisciplinar para derrubar essa rigidez mediante a particularidade do caso. Deste modo, os irmãos puderam estar com a criança e, inclusivamente, estiveram com ela ao colo. As aprendizagens anteriores permitiram-me mobilizar para a prática as intervenções que podem influenciar positivamente a vivência do luto. A humanização e os cuidados centrados na família também passam pela sensibilização da equipa de saúde.

No cuidado a esta família procurei saber se a espiritualidade ou a religião seriam estratégias importantes no atenuar do seu sofrimento (processo do cuidar: “conhecer”). Como revelaram que eram católicos, questionei se seria importante para eles naquela altura a presença de um líder espiritual da sua religião. A família mostrou-se aberta a essa possibilidade, pois gostariam de poder rezar com um padre. Desse modo, conferenciei com o enfermeiro especialista e contactámos o

capelão do Hospital, que se juntou à família e à criança, e oraram em comunhão. Senti que os meus cuidados especializados a esta criança e família fizeram a diferença e fiquei genuinamente feliz. A vivência do cuidar que tive com esta família fizeram com que tentasse perceber se a equipa sentia necessidade de ter um suporte orientador e prático de consultar sobre o apoio espiritual enquanto estratégia de gestão emocional na doença e na morte. Deste modo, elaborei os documentos de consulta “Promovendo o Apoio Emocional... Ritos na Morte” e “Promovendo o Apoio Espiritual... Sentidos para a Doença” (**APÊNDICE IX**). Foi feita a apresentação destes instrumentos de suporte aos cuidados e a sensibilização aos elementos da equipa nas passagens de turno, com boa receptividade e *feedback* positivo.

3.6. Serviço de Pediatria Médica

O Serviço de Pediatria Médica pertence ao departamento de Medicina de um Hospital Central Especializado da área de Lisboa. As crianças admitidas provêm habitualmente do Serviço de Urgência Pediátrica, no entanto podem igualmente vir transferidas de outro serviço, da Consulta Externa de Pediatria, ou de outra unidade hospitalar. São admitidas crianças com doença aguda ou crónica, dos zero aos oito anos de idade, com patologias do foro médico. Sempre que necessário, por inexistência de vagas noutros serviços, poderão também receber crianças com patologia do foro cirúrgico e crianças/jovens de idade superior a oito anos.

A minha experiência neste serviço de internamento pediátrico permitiu-me consolidar e mobilizar as aprendizagens que fui fazendo ao longo do trajeto formativo. Considero que consegui mais facilmente detetar os sinais de angústia não verbalizados mas manifestados pelas famílias, e, desse modo, desenvolvi intervenções no âmbito do “conhecer, do “estar com” e do “possibilitar/capacitar” (dando resposta ao objetivo geral de desenvolver competências de enfermeira especialista em saúde infantil e pediatria através da prática de cuidados especializados à criança e família, com base na evidência científica e pela integração do trabalho de gestão emocional na relação de cuidados). Na verdade, a nossa disponibilidade é maior quando nos deparamos com uma família comunicativa, aberta aos nossos ensinamentos, com uma expressão facial que nos

transmite sentimentos positivos. A dificuldade maior está no trabalho emocional com as famílias e crianças que representam desafios, quer seja por uma relação de confiança que está comprometida, ou por experiências negativas nos serviços de saúde, ou simplesmente porque a hospitalização é um evento angustiante e potenciador de ansiedade. Assisti à expressão de frustração dos enfermeiros por não ser reconhecido o seu esforço por parte da família. Numa situação, a enfermeira demorou a chegar junto da criança porque estava a prestar cuidados noutra sala, e a mãe foi hostil na sua receção, tendo-se gerado uma situação de incompreensão mútua. Nós, enfermeiros, enquanto profissionais que lidam com emoções associadas a um espectro negativo, devemos-nos envolver no nosso autoconhecimento, na congruência de sentimentos, nos momentos catalisadores, tanto de introspeção como de partilha, incidindo num plano transformador e construtivo. O desenvolvimento da inteligência emocional é essencial no trabalho emocional efetivo (Smith, 1992; Goleman, 1995).

As emoções negativas dos pais são, de facto, um foco de atenção do cuidar em enfermagem. A hospitalização é uma experiência emocionalmente intensa, caracterizada por Meleis (2000) como uma transição saúde-doença. No entanto, os pais, em minha opinião, manifestam mais frequentemente apreciação pelos nossos cuidados humanizados do que desagrado. A questão é que nem sempre são manifestações evidentes. Quando o reconhecimento é público, é importante a sua divulgação para a autoestima da equipa. No serviço de pediatria médica encontrava-se afixada na sala de enfermagem uma carta de agradecimento de uma mãe de uma criança que esteve internada. Nessa carta, a mãe expressa os cuidados do plano emocional que marcaram a sua experiência: “(...) na solidão de estar sozinha com uma filha doente, agradeço com todo o meu coração a todos vocês, sem exceção: a mão no meu ombro quando chorei; o carinho para com a minha filha; os desenhos nos pensos; o CD da música dos Patinhos quando ela terminou de levar o terceiro cateter; a mão certa que lhe aplicou os cateteres; as tentativas de interação, mesmo com ela sempre agarrada às minhas saias (...)”. É perceptível nas palavras desta mãe que a experiência da hospitalização, com a carga negativa que lhe está associada, foi transformada positivamente pelos cuidados impregnados de emoção e afeto dirigidos a si e à sua filha. É neste ponto que o cuidar faz a

diferença, não apenas o cuidar tecnicamente competente, mas o cuidar emocionalmente competente.

Acompanhei o percurso de hospitalização de crianças e famílias, desde o acolhimento até à alta. O acolhimento é um período importante no estabelecimento de alicerces. Observei que a chegada da família com a criança e a sua instalação na sala respetiva pode ser um momento perturbador. O enfermeiro inicia a abordagem à família, mas tem necessidade de receber informações clínicas do colega do serviço de origem, para dar continuidade ao plano terapêutico e atualiza-lo. Nesse período a família e a criança ficam desapoiadadas. Assumi esse papel, de permanecer com a família, utilizando a metodologia do trabalho em equipa. Apresentei-me com disponibilidade, pondo em prática os processos do cuidar “conhecer” e “capacitar/possibilitar”. Recordo-me de uma família de cultura chinesa, que, apesar de reservados, mostravam sinais de ansiedade, e só após este processo de conhecimento e de desbloqueio de medos e receios, conseguiram verbalizar as suas preocupações. Uma delas era a alimentação. Questionaram-me se podiam levar as suas refeições já confeccionadas de casa, aos quais respondi, após validação, que poderiam fazer, desde que o fizessem na sala de atividades. Para além de contribuir na humanização e gestão de emoções, foram proporcionados cuidados culturalmente competentes.

O estágio no Serviço de Pediatria Médica permitiu-me desenvolver a competência E1, na sua unidade de competência E1.1 (“Implementa e gere, em parceria, um plano de saúde, promotor da parentalidade, da capacidade para gerir o regime e da reinserção social da criança/jovem”) e E1.2 (“Diagnostica precocemente e intervém nas doenças comuns e nas situações de risco que possam afetar negativamente a vida ou qualidade de vida da criança/jovem”).

3.7. Unidade de Cuidados Intensivos Neonatais

O estágio final no local onde exerço a minha prática profissional permitiu-me consciencializar de forma mais organizada as aquisições do percurso formativo efetuado, ao nível dos saberes práticos. As atividades que desenvolvi são o espelho dessa mesma aprendizagem. Desta forma, a sensibilização da equipa de

enfermagem para a importância dos cuidados emocionais prestados às famílias dos RN de risco (objetivo específico) iniciada logo no início do percurso, foi sendo consolidada e os seus resultados pude observar na prática. Concretamente, recordo a atuação da equipa junto de uma família de um RN de extrema prematuridade, com um internamento já longo, cuja fragilidade emocional dos pais dificultava o processo de aquisição de competências no papel parental. Através de cuidados de gestão emocional, os pais foram manifestando menor receio e maior autonomia na prestação de cuidados ao filho, mas este foi um processo longo e com vários obstáculos que tiveram de ser trabalhados. No entanto, basta um elemento da equipa de saúde não estar sensibilizado e fazer um comentário que possa perturbar os pais, para que haja um retrocesso em todo o caminho e plano terapêutico. Neste caso, a enfermeira esteve a desenvolver cuidados de gestão emocional num dia particularmente importante (após um rastreio oftalmológico, no qual diagnosticaram uma retinopatia, secundária à prematuridade). Os pais estavam chorosos e tensos. A enfermeira esteve sempre junto deles (“estar com”). A mãe questionou um elemento da equipa de saúde sobre as perspetivas face à visão do filho, e obteve um comentário desadequado, numa tentativa de fazer humor com a cegueira. A enfermeira testemunhou este episódio e interveio no sentido de minimizar o choque da insensibilidade das palavras. Partilhou em equipa, na passagem de turno, a sua frustração e revolta com a experiência. Também manifestou sentir-se desrespeitada relativamente aos cuidados de gestão emocional por si realizados, que lhe despenderam tempo de cuidados e mobilização de saberes e competências relacionais. Pessoalmente, devido ao meu percurso formativo, e também enquanto responsável de equipa nesse turno, dialoguei com o profissional que teve essa atitude inadequada e reconheceu que foi infeliz. Mais do que isso, pretendi que ele refletisse sobre o episódio e entendesse que os bons resultados em saúde não surgem sem boas práticas, a todos os níveis.

Outra dificuldade que me foi explanada, e que já alguns enfermeiros haviam exposto nas suas narrativas (Apêndice I), é a indefinição sobre o que cada um entende sobre o que são cuidados de gestão emocional e como é que os integram na sua prática. No fundo, as suas dúvidas recaem sobre o trabalho emocional e o trabalho com as emoções (Smith, 1992). Subsiste ainda a crença de que é uma “área cinzenta” e pouco definida, com confusões entre o apoio emocional na relação

de cuidados e o apoio psicológico associado à área da psicologia. Smith (1992) reconhece que o trabalho com as emoções realmente emerge, tornando-se visível, com o treino sistemático das componentes emocionais do cuidar, sustentados num referencial teórico, e na aquisição de complexas competências interpessoais. Com o objetivo de clarificar este domínio do cuidar e dotar a UCIN de uma ferramenta contributiva à qualidade dos cuidados, elaborei o “Manual de Orientação sobre Estratégias de Gestão das Emoções da Família” (**APÊNDICE X**). O manual pretende sistematizar os cuidados de gestão emocional dirigidos aos pais de RN de risco e alto risco, enquadrar os cuidados de gestão emocional no modelo teórico de enfermagem “Teoria do Cuidar” de Swanson e sensibilizar a equipa de saúde para o trabalho com as emoções na UCIN. A avaliação dos resultados da introdução do manual ainda está em prossecução, visto que a UCIN passou por diversas mudanças estruturais e de recursos humanos, havendo necessidade de reprogramar prioridades e *timings* no desenvolvimento de um projeto associado ao cuidar emocionalmente competente, sendo essa a minha ambição.

O primeiro momento de estágio na UCIN, tendo em mente a promoção de cuidados de suporte emocional prestados à família do RN na dinâmica da relação (objetivo específico), permitiu-me, através das minhas leituras e reflexões, compreender o papel das atividades de lazer na redução dos níveis de ansiedade (Scochi *et al.* 2004; Iwasaki, Mactavish & Mackay, 2005; Nascimento *et al.* 2006). Refiro-me mais concretamente a atividades desenvolvidas durante o período em que os pais e irmãos permanecem junto do RN. Na UCIN, há pais que permanecem muitas horas junto das incubadoras e dos seus filhos. Com respeito aos cuidados centrados no desenvolvimento, as manipulações aos RN são organizadas para que o período de sono e repouso seja o maior possível, com o mínimo de estímulos geradores de *stress*. Deste modo, como devem respeitar os períodos de descanso do filho, os pais ficam durante bastante tempo inativos, sob a influência do ambiente ruidoso e pouco sereno que é característico de uma unidade de cuidados intensivos. Com o intuito de gerir, aliviar e reduzir o *stress* parental, através do ato de divergir ou desviar o foco do seu pensamento para algo diferente do problema que estão a viver, organizei a Biblioteca da Família na UCIN (**APÊNDICE XI**). A biblioteca teve os contributos dos próprios pais, que quiseram participar na criação deste recurso com dádivas de livros, e dos enfermeiros da UCIN. A angariação de livros foi iniciada no

primeiro momento de estágio, tendo a biblioteca sido operacionalizada no estágio final. De notar que os contributos estenderam-se não só a livros (essencialmente romances), como inclusivamente material lúdico para os irmãos dos RN poderem brincar (material para desenhar, canetas e livros para colorir).

Mobilizando as aprendizagens relativas à promoção da esperança e do pensamento positivo enquanto estratégias de gestão emocional, promovi junto da equipa a elaboração de cartões de celebração, nomeadamente de marcos e conquistas (como o primeiro quilo ou o dia em que passou para berço e deixou a incubadora), aniversários, o dia da criança/da mãe/do pai, entre outros. O enfermeiro, ao apresentar estes objetos de esperança, incentiva os pais na criação do seu próprio *kit* de esperança, ao qual podem recorrer sempre que se sentirem dominados por emoções negativas e pela desesperança (**APÊNDICE XII**). Os cartões foram colocados estrategicamente na parte externa da incubadora ou do berço, tendo os pais reagido com uma surpresa positiva quando se aperceberam da sua presença. Noutros casos, foram entregues diretamente aos pais. Sensibilizei a equipa para a intencionalidade terapêutica destas intervenções e para o papel que desempenham na transformação da experiência emocional negativa (Ordem dos Enfermeiros, 2011a). O mural da esperança, composto pelos testemunhos dos pais e pelas fotografias das crianças, passou a ser não apenas um elemento de curiosidade, mas sim um importante recurso de esperança que os enfermeiros podem agora mobilizar com objetivos precisos de gestão emocional.

O estágio na UCIN contribuiu para o desenvolvimento da competência E2 (Unidade de competência E2.1 “Reconhece situações de instabilidade das funções vitais e risco de morte e presta cuidados de enfermagem apropriados”) e E3 (Unidades de competência E3.1 “Promove o crescimento e o desenvolvimento infantil” e E3.2 “Promove a vinculação de forma sistemática, particularmente no caso do recém-nascido doente ou com necessidades especiais”).

4. ESTRUTURAÇÃO DE UM PROGRAMA OU PROJETO

No seguimento das aprendizagens e competências desenvolvidas neste percurso de especialização, considero fundamental a sua tradução no quotidiano da prática, em benefício máximo do bem-estar da díade RN-família. Neste sentido, pretendo englobar os cuidados para a gestão emocional dos pais num projeto de serviço, enquadrado nos Padrões de Qualidade dos Cuidados de Enfermagem Especializados em Enfermagem de Saúde da Criança e do Jovem (Ordem dos Enfermeiros, 2011b). De acordo com o referencial presente no Regulamento, os cuidados emocionais podem ser integrados no enunciado descritivo “A Satisfação da Criança/Jovem” e da família, tendo em conta a parceria de cuidados estabelecida com os pais. Os elementos associados ao enunciado descritivo mencionado que caracterizam a atuação do Enfermeiro Especialista de Saúde da Criança e do Jovem são: “O respeito pela informação existente, através da avaliação da estrutura e contexto do sistema familiar, na perspetiva dos pais” (mobilizando as estratégias associadas ao processo de cuidar “Conhecer”, da Teoria do Cuidar de Swanson); “O estabelecimento de uma parceria com vista ao envolvimento, participação/parceria nos cuidados, capacitação e negociação” (“Possibilitar/capacitar” e “Fazer por”); “A concretização de atividades que visem minimizar o impacto dos fatores stressores relacionados com a experiência da hospitalização e/ou vivências de situações de risco/doença crónica” (“Estar com” e “Manter a crença”); “A facilitação de uma comunicação expressiva de emoções (“Estar com” e “Manter a crença”) (Ordem dos Enfermeiros, 2011b; Swanson, 1991, 1993). Os indicadores de qualidade poderão envolver pontos relativos ao processo de recolha de dados considerado eticamente mais adequado, que pode envolver um inquérito anónimo entregue à família.

Para conseguir ajudar o outro a gerir as suas emoções de espectro negativo e transformar positivamente os significados associados à experiência, os enfermeiros necessitam usar conscientemente as suas emoções – trabalho emocional segundo Pam Smith (1992). Os próprios o reconhecem, conforme demonstra o estudo de Diogo (2006), no qual os enfermeiros confirmam a importância de desenvolverem competências emocionais, de modo a promover os cuidados e a garantir o seu bem-

estar e a disposição emocional para cuidar. Nesse sentido, o projeto vai possibilitar aos enfermeiros da UCIN a criação de espaços de debate e reflexão, partilha de experiências emocionalmente significativas e análise de situações vividas ou simuladas (casos simulados), no que respeita à dimensão emocional das mesmas. Estas ações vão de encontro ao que advoga Smith (1992), ao defender que o trabalho emocional deve ser treinado de forma sistemática.

Com a informatização dos registos de enfermagem e a implementação da linguagem classificada CIPE®, que se encontra em fase de adaptação na UCIN desde final do ano passado, houve uma reorganização no modo de documentar os cuidados. Esse é também o desafio que proponho com o projeto, ou seja, orientar os enfermeiros no estabelecimento de diagnósticos de enfermagem e levantamento de intervenções associadas ao espectro da gestão das emoções. Esse importante passo irá possibilitar a valorização do suporte emocional enquadrado na relação de cuidados, e dar visibilidade ao tempo que dispensamos em intervenções de cariz emocional, sensíveis aos cuidados de enfermagem, como suportado pela evidência.

5. CONSIDERAÇÕES E REFLEXÕES FINAIS

No final deste percurso formativo-experiencial, torna-se necessário tecer algumas considerações, perspetivando o impacto das aprendizagens e competências desenvolvidas na evidência da prática especializada. O cuidar humano, centrado nos princípios do holismo, foi evidenciado como a base norteadora dos objetivos e atividades elaboradas. A conceção das atividades assentou num referencial teórico que se enquadra no paradigma da Enfermagem atual – unitário-transformativo – bem como nos princípios do cuidado centrado na família e na evidência científica mais recente. A temática da dimensão emocional do cuidar é, para mim, desafiante e uma importante linha de investigação no âmbito da enfermagem avançada, devido ao potencial terapêutico de um conjunto de cuidados que, muitas vezes já são postos em prática, mas são pouco evidenciados pelos próprios enfermeiros. Na minha opinião, é necessário trabalhar a sistematização das intervenções de gestão emocional e o reconhecimento do seu valor terapêutico por parte dos enfermeiros de uma forma geral.

. No processo de aquisição e desenvolvimento de competências de especialista em enfermagem de saúde infantil e pediatria tive a oportunidade de treinar as minhas habilidades relacionais e emocionais com as crianças, jovens e famílias, no sentido de “estar emocionalmente aberta no cuidar”. Pude constatar as poderosas respostas e a mudança do estado anímico que os cuidados baseados nesses alicerces produzem. A capacitação dos pais/família e a apropriação/retomar do papel parental num ambiente hospitalar muitas vezes desprovido de afetividade, é facilitada quando somos nós, enfermeiros, veículos da humanização. Nesse sentido, ao incorporarmos a componente afetivo-emocional em cuidados tecnicamente complexos, estamos a pôr em prática cuidados especializados que atingem os objetivos dos padrões de qualidade na busca permanente pela excelência.

Todo o percurso é feito de desafios e obstáculos, e este não foi exceção. No entanto, é na confrontação com as nossas dificuldades que surge a aprendizagem e a reorganização dos saberes. Todos os estágios foram prolíficos nesse aspeto, pois

novas experiências puseram à prova as minhas capacidades no âmbito do cuidar em pediatria. Conhecer o mundo emocional da criança e do jovem foi um enorme desafio, talvez o que maior receio me trouxe. Foi necessário a prática de algumas estratégias, com tempo, até encontrar a que melhor se adequava à situação e à criança/jovem. A minha confiança também foi sendo reforçada à medida que o treino se tornava recorrente e refletia sobre as respostas emocionais obtidas.

Surge agora o desejo de implementar a mudança, em oposição à conformidade da zona de conforto. O treino das competências emocionais é um processo que necessita tempo e motivação por parte das equipas. No entanto, à medida que os mitos vão sendo desocultados e as boas práticas implementadas, a mudança vai sendo estabelecida, e os seus efeitos positivos junto da díade emergem. A gestão da emocionalidade dos pais dos RN envolve a multiplicidade de variáveis a que os mesmos estão sujeitos. É necessário ter em conta os aspetos da vinculação, da parentalidade, do desenvolvimento de competências associadas ao papel parental e da incerteza face à situação de doença. É uma experiência avassaladora, mas está em nós, enfermeiros, o saber que pode transformar uma montanha intransponível numa colina passível de ser atravessada com o equipamento adequado. Somos nós que equipamos a família e somos nós que estamos lado-a-lado, celebrando cada passo da travessia. É este o rumo que pretendo seguir no meu papel de enfermeira especialista.

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- Adolfsson A (2011). Women's well-being improves after missed miscarriage with more active support and application of Swanson's Caring Theory. *Psychology Research and Behavior Management*. 4. 1-9.
- Ahern R, Corless I, Davis S & Kwong J (2011). Infusing Swanson's Theory of caring into an advanced practice nursing model for an infectious diseases anal dysplasia clinic. *Journal of the Association of Nurses in AIDS Care*. 22 (6). 478-488
- Andershed B & Olsson K (2009). Review of research related to Kristen Swanson's middle-range theory of caring. *Scandinavian Journal of Caring Science*. 23. 528-610.
- Barros, L (1998). As consequências psicológicas da hospitalização infantil: Prevenção e controlo. *Análise Psicológica*. 1 (XVI). 11-28.
- Basto, M (2009). Investigação sobre o cuidar de enfermagem e a construção da disciplina. Proposta de um percurso. *Pensar Enfermagem*. 13 (2). 11-18.
- Benner, P (2001). *De Iniciado a Perito. Excelência e Poder na Prática Clínica de Enfermagem*. Coimbra: Quarteto Editora.
- Benoit, D (2004). Infant-parent attachment: Definition, types, antecedents, measurement and outcome. *Paediatric Child Health*. 9 (8). 541-545.
- Buarque V, Lima M, Scott R & Vasconcelos M (2006). O significado do grupo de apoio para a família de recém-nascidos de risco e equipe de profissionais na unidade neonatal. *Jornal de Pediatria*. 82 (4). 295-301.
- Cavaco V, José H, Louro S, Ludgero A, Martins A & Santos M (2010). Qual o papel da esperança na saúde da pessoa? – Revisão Sistemática. *Revista Referência*. II Série (12). 93-103.
- Cleveland L (2008). Parenting in the Neonatal Intensive Care Unit. *Journal of Obstetric, Gynecologic & Neonatal Nursing*. 37. 666-691.

- Collière M (1989). *Promover a vida. Da prática das mulheres de virtude aos cuidados de enfermagem*. Lisboa: Sindicato dos Enfermeiros Portugueses.
- Collière, M (2003). *Cuidar... A primeira arte da vida*. 2ª edição. Loures: Lusociência.
- Costa M, Arantes M & Brito M (2010). A UTI neonatal sob a ótica das mães. *Revista Eletrônica de Enfermagem*. 12 (4). 698-704. Acedido em Julho 2012 em <http://www.fen.ufg.br/revista/v12/n4/v12n4a15.htm>
- Diogo P (2006). *A Vida Emocional do Enfermeiro. Uma perspetiva emotivo-vivencial da prática de cuidados*. 1ª edição. Coimbra: Formasau.
- Diogo P (2012a). *Trabalho com as Emoções em Enfermagem Pediátrica. Um Processo de Metamorfose da Experiência Emocional no Ato de Cuidar*. Loures: Lusociência.
- Diogo P (2012b). O trabalho emocional em enfermagem como foco de investigação e reflexão. *Salutis Scientia Revista das Ciências da Saúde da ESSCVP*. 4. 2-9.
- Diogo P & Rodrigues L (2012). O Trabalho Emocional: Reflexão e investigação em cuidados de enfermagem. *Pensar Enfermagem*. 16 (1). 62-71.
- Direção-Geral da Saúde (2011). *Estatísticas. Natalidade, Mortalidade Infantil, Fetal e Perinatal 2006/2010*. Acedido em Julho 2012 em http://www.spp.pt/UserFiles/file/Protocolos_Manuais_DGS/MortalidadeInfantilDGS2010.pdf
- Direção-Geral da Saúde (2013). *Programa Nacional de Saúde Infantil e Juvenil*. Ministério da Saúde.
- Dyer, K (2005). Identifying, Understanding, and Working with Grieving Parents in the NICU, Part I: Identifying and Understanding Loss and the Grief Response. *Neonatal Network*. 24 (3). 35-45.
- Escola Superior de Enfermagem de Lisboa (2013). *Programa de Unidade Curricular Estágio com Relatório do Curso de Mestrado em Enfermagem na Área de Especialização em Enfermagem de Saúde Infantil e Pediatria*. ESEL.

- Fleming A, Rubble D, Krieger H & Wong PY (1997). Hormonal and experiential correlates of maternal responsiveness during pregnancy and the puerperium in human mothers. *Hormones and Behavior*. 31. 145-158.
- Goleman D (1995). *A Inteligência Emocional. A teoria revolucionária que redefine o que é ser inteligente*. Rio de Janeiro: Editora Objetiva.
- Gomes M (1996). O Nascimento de uma Criança de Alto Risco: Significado e Vivência dos Familiares. *Acta Paulista de Enfermagem*. 9. Número Especial. 48-56.
- Häggglöf B (1999). Psychological reaction by children of various ages to hospital care and invasive procedures. *Acta Paediatrica Supplement*. 431. 72-78.
- Hockenberry M & Wilson D (2010). *Wongs Nursing Care of Infants and Children*. 9th Edition. Mosby.
- Hodgkinson R & Lester H (2002). Stresses and coping strategies of mothers living with a child with cystic fibrosis: implications for nursing professionals. *Journal of Advanced Nursing*. 39. (4). 377–383.
- Hopia H, Paavilainen E & Astedt-Kurki P (2005a). The diversity of family health: constituent systems and resources. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*. 19. 186–195.
- Hopia H, Tomlinson P, Paavilainen E & Astedt-Kurki P (2005b). Child in hospital: family experiences and expectations of how nurses can promote family health. *Journal of Clinical Nursing*. 14. 212–222.
- Iwasaki Y, Mactavish M & Mackay K (2005). Building on strengths and resilience: leisure as a stress survival strategy. *British Journal of Guidance & Counseling*. 33 (1). 81-100.
- Jansson C & Adolfsson A (2011). Application of “Swanson’s Middle Range Caring Theory” in Sweden after Miscarriage. *International Journal of Clinical Medicine*. 2. 102-109.
- Kajander R & Peper E (1998). Teaching diaphragmatic breathing to children. *Biofeedback*. 26 (3). 14-17.

- Kaplan D & Mason E (1960). Maternal reactions to premature birth viewed as an acute emotional disorder. *American Journal of Orthopsychiatry*. 30. Issue 3. 539-552.
- Kéroutac S, Pepin J, Ducharme F, Duquette A & Major F (1996). *El pensamiento enfermero*. Barcelona: Masson, S.A.
- Kim H (1999). Critical reflective inquiry for knowledge development in nursing practice. *Journal of Advanced Nursing*. 29 (5). 1205-1212.
- Koller D & Goldman R (2012). Distraction Techniques for Children Undergoing Procedures: A Critical Review of Pediatric Research. *Journal of Pediatric Nursing*. 27 (6). 652-681.
- Lam J, Spence K & Halliday R (2007). Parents' perception of nursing support in the neonatal intensive care unit (NICU). *Neonatal, Paediatric and Child Health Nursing*. 10 (3). 19-24.
- Magão M & Leal I (2001). A esperança nos pais de crianças com cancro. Uma análise fenomenológica interpretativa da relação com profissionais de saúde. *Psicologia, Saúde & Doenças*. 2 (1). 3-22.
- Martins M (2007). O Enfermeiro e o Alívio do Sofrimento. Uma revisão de literatura. *Pensar Enfermagem*. 11 (1). 34-42.
- Martins M & Melo M (2008). Emoção...emoções... que implicação para a saúde e qualidade de vida. *Millenium Revista do ISPV*. (34). Acedido em Julho 2012 em <http://www.ipv.pt/millenium/millenium34/10.pdf>
- Meleis A, Sawyer L, Im E, Messias D & Schumacher K (2000). Experiencing Transitions: An Emerging Middle-Range Theory. *Advanced Nursing Science*. 23 (1). 12-28.
- Meyer EC, Coll C, Lester B, Boukydis C, McDonough S & Oh W (1994). Family-based intervention improves maternal psychological well-being and feeding interaction of preterm infants. *Pediatrics*. 93. 241-246.
- Mok E & Leung S (2006). Nurses as providers of support for mothers of premature infants. *Journal of Clinical Nursing*. 15. (6). 726-734.

- Nascimento L, Furquim P, Rigotti A, Luiz F, Bartoli P & Gianoti S (2006). A utilização do lazer como estratégia para integração de familiares/acompanhantes em enfermaria de pediatria. *Escola Anna Nery Revista de Enfermagem*. 10 (3). 580-585.
- Nicolaou M & Glazebrook C (2008). Emotional support for families of sick neonates. *Paediatrics and Child Health*. 18 (4). 196-199.
- Obeidat H, Bond E & Callister L (2009). The Parental Experience of Having an Infant in the Newborn Intensive Care Unit. *The Journal of Perinatal Education*. 18 (3). 23-29.
- Ordem dos Enfermeiros (2008). *Dor - Guia Orientador de Boa Prática*. (1). Série I. Ordem dos Enfermeiros.
- Ordem dos Enfermeiros (2010a). *Regulamento das Competências Comuns do Enfermeiro Especialista*. Lisboa: Ordem dos Enfermeiros.
- Ordem dos Enfermeiros (2010b). *Regulamento das Competências Específicas do Enfermeiro Especialista em Enfermagem de Saúde da Criança e do Jovem*. Lisboa: Ordem dos Enfermeiros.
- Ordem dos Enfermeiros (2010c). *Guias Orientadores de Boa Prática em Enfermagem de Saúde Infantil e Pediátrica*. 1 (3). Série I. Ordem dos Enfermeiros.
- Ordem dos Enfermeiros (2011a). *Guias Orientadores de Boa Prática em Enfermagem de Saúde Infantil e Pediátrica*. 2 (3). Série I. Ordem dos Enfermeiros.
- Ordem dos Enfermeiros (2011b). *Regulamento dos Padrões de Qualidade dos Cuidados Especializados em Enfermagem de Saúde da Criança e do Jovem*. Ordem dos Enfermeiros.
- Ordem dos Enfermeiros (2013). *Guia Orientador de Boa Prática - Estratégias Não Farmacológicas no Controlo da Dor na Criança*. (6) Série I. Ordem dos Enfermeiros.

- Peebles-Kleiger, M (2000). Pediatric and neonatal intensive care hospitalization as traumatic stressor: Implications for intervention. *Bulletin of the Menninger Clinic*. 64 (2). 257-280.
- Pereira A, Nunes J, Teixeira S & Diogo P. (2010). Gestão do Estado Emocional da Criança (dos 6 aos 8 anos) através da Atividade de Brincar: Analisando o Cuidado de Enfermagem em Contexto de Internamento de Pediatria. *Pensar Enfermagem*. 14. (1). 24-38.
- Peterson S & Bredow T (2009). *Middle-Range Theories: Application to Nursing Research*. Second Edition. Lippincott Williams & Wilkins.
- Pinto J, Ribeiro C, Pettengill M & Balieiro M (2010). Cuidado centrado na família e sua aplicação na enfermagem pediátrica. *Revista Brasileira de Enfermagem*. 63 (1). 132-135.
- Santos E & Fernandes A (2004). Prática Reflexiva: Guia para a Reflexão Estruturada. *Revista Referência*. (11). 59-62.
- Santos L, Oliveira L, Munari D, Peixoto M, Silva C, Ferreira A & Nogueira A (2011). Grupo de suporte como estratégia para assistência de enfermagem à família de recém-nascidos hospitalizados. *Revista Eletrônica de Enfermagem*. 14 (1). Disponível em http://www.fen.ufg.br/fen_revista/v14/n1/pdf/v14n1a05.pdf
- Sargent A (2009). Predictors of needs in mothers with infants in the neonatal intensive care unit. *Journal of Reproductive and Infant Psychology*. 27 (2). 195-205.
- Schumacher, K & Meleis A (1994). Transitions: A Central Concept in Nursing. *Journal of Nursing Scholarship*. 26 (2). 119-127.
- Scochi C, Brunherotti M, Fonseca L, Nogueira F, Vasconcelos M & Leite A (2004). Lazer para mães de bebês de risco hospitalizados: análise da experiência na perspectiva dessas mulheres. *Revista Latino-Americana de Enfermagem*. 12 (5). 727-735.

- Silva D & Batoca E (2003). O conhecimento científico e a enfermagem. *Millenium. Revista do ISPV*. (27). Acedido em Junho 2012 em <http://www.ipv.pt/millenium/millenium27/default.htm>
- Smith P (1992). *The Emotional Labour of Nursing*. London: Macmillan.
- Smith M & Liehr P (2008). *Middle Range Theory for Nursing*. Second Edition. Springer Publishing Company.
- Soveral, M. (1996). *O sujeito em formação, o desenvolvimento do aluno/pessoa no contexto da relação pedagógica*. Tese de Mestrado. Lisboa: Faculdade de Ciências e Tecnologia da Universidade Nova de Lisboa. Disponível em <http://hdl.handle.net/10362/284>
- Swanson, K (1991) Empirical development of a middle range theory of caring. *Nursing Research*. 40 (3). 161 - 166.
- Swanson, K (1993). Nursing as informed caring for the well-being of others. *IMAGE: Journal of Nursing Scholarship*. 25. 352-357.
- Swanson, K (1999). Research-based Practice with Women Who Have Had Miscarriages. *IMAGE: Journal of Nursing Scholarship*. 31 (4). 339-345.
- Tamez R (2013). *Enfermagem na UTI Neonatal: assistência ao recém-nascido de alto risco*. Quinta Edição. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan.
- Teixeira, J (2004). Comunicação em saúde: Relação Técnicos de Saúde – Utentes. *Análise Psicológica*. 22 (3). 615-620.
- Thomaz A, Lima M, Tavares C & Oliveira C (2005). Relações afetivas entre mães e recém-nascidos a termo e pré-termo: variáveis sociais e peri-natais. *Estudos de Psicologia (Natal)*. 10 (1). 139-146.
- Tonges M & Ray J (2011). Translating Caring Theory Into Practice. The Carolina Care Model. *The Journal of Nursing Administration*. 41 (9). 374-381.
- Watson J (2002). *Enfermagem: Ciência Humana e Cuidar. Uma Teoria de Enfermagem*. Loures: Lusociência.

APÊNDICE I

NARRATIVAS ESCRITAS



**III CURSO DE MESTRADO EM ENFERMAGEM NA ÁREA DE ESPECIALIZAÇÃO
DE SAÚDE INFANTIL E PEDIATRIA**

ESTÁGIO

UNIDADE DE CUIDADOS INTENSIVOS NEONATAIS

**NARRATIVAS ESCRITAS SOBRE A PRÁTICA DE
ENFERMAGEM**

LISBOA

2013

NOTA INTRODUTÓRIA

Os enfermeiros, na sua relação de cuidados do RN e família, envidam esforços para minimizar o impacto emocional que a hospitalização e o processo saúde-doença provocam na dinâmica familiar e em cada pai/mãe individualmente. A enfermagem neonatal tem a especificidade de interrelacionar o cuidar na transição para a parentalidade, na transição para o papel parental (ao nível da capacitação) e no processo saúde-doença. Cada enfermeiro, ao colecionar as variadas experiências emocionais da sua prática - de natureza complexa - imprime o seu cunho pessoal na forma como as interpreta e reconta. A realidade quotidiana é percebida por cada um de um modo muito particular. Dá-se sentido às situações por meio do universo de crenças individual, elaborado a partir das vivências, valores e papéis culturais inerentes ao grupo social ao que se pertence (Galvão, 2005). Cada enfermeiro tem o seu mundo pessoal de significados a explorar. Como refere Diogo (2006), a compreensão da experiência emocional promove o desenvolvimento pessoal. A autora considera que a experiência emocional vivida pelo enfermeiro também se reflete nas dificuldades que experiencia na relação, pelo que a sua consciencialização pode permitir a transformação dessas dificuldades, pela reorganização do pensamento e abertura a outras perspetivas não antes exploradas.

FINALIDADE/JUSTIFICAÇÃO

A narrativa escrita é uma técnica de autorrelato de experiências pessoais, que constitui uma representação da realidade, plena de significados. Esta atividade justifica-se pela natureza complexa das experiências emocionais que envolvem a prática de cuidados de enfermagem. Quando uma pessoa relata os factos vividos por ela própria, reconstrói e analisa a sequência da ação, dando-lhe novos significados. A elaboração da narrativa provoca mudanças na forma como as pessoas se compreendem a si próprias e aos outros, através da desconstrução da vivência tal como foi percebida (Cunha, 1997). A narrativa, enquanto forma de escrita, é um espaço reflexivo e organizador do pensamento, onde são explorados sentimentos e pensamentos mais profundos. É também um espaço mais privado e pessoal, no qual é dada a possibilidade de elaborar o pensamento que é transposto

para a escrita. É um modo de capturar a complexidade e especificidade dos fenómenos com os quais lidamos (Carter, 1993; Diogo, 2012). A criação de momentos reflexivos sobre a experiência emocional do cuidar pode ser uma estratégia para a consciencialização das próprias forças e dificuldades, numa profissão que lida com o sofrimento da pessoa e pretende aliviá-lo. Para o meu percurso formativo, a reflexão sobre as narrativas permite-me compreender as representações dos enfermeiros da UCIN, para melhor compreender a experiência humana que envolve o sentir de quem cuida de pessoas que lidam com o sofrimento.

PLANEAMENTO E EXECUÇÃO

A narrativa permite que o enfermeiro, à medida que relata determinada experiência, compreenda as causas e consequências da sua atuação, criando novas estratégias por via do processo de reflexão. Neste sentido, foi solicitado à equipa de enfermagem da UCIN que descrevesse, em formato de narrativa escrita, uma experiência emocionalmente significativa com a família de um RN, com a qual tivessem prestado suporte emocional, justificando a sua atuação. Os participantes dispuseram do tempo que consideraram necessário para a redação das suas narrativas. Foram entregues cerca de 25 documentos e rececionadas sete narrativas, o que era, de certa forma, expectável, face ao cariz aberto e refletivo da solicitação. É apresentado de seguida o *layout* do documento entregue aos enfermeiros:

Caros colegas

Este espaço de escrita é destinado à descrição de experiências de um modo natural e espontâneo, evitando preocupações exageradas com a gramática ou com a pontuação. No entanto, gostaria que focassem a vossa narrativa sobre a prática de cuidados em dois pontos:

- Descrever uma ou mais situações de cuidados ao RN cujos pais em sofrimento demonstraram algumas destas respostas emocionais: hostilidade ou comportamento agressivo (físico ou verbal), ansiedade, angústia, medo, desespero, falta de esperança, tristeza ou desamparo.
- Descrever as ações/interações de apoio e suporte empreendidas, perspetivando os resultados terapêuticos.

Experiência Profissional _____ anos

Experiência Profissional na UCIN _____ anos

[illegible]

[illegible]

Obrigada

Carla Cabete

RESULTADOS – SÍNTESE REFLEXIVA

Face ao desafio reflexivo proposto aos enfermeiros da UCIN, a resposta dada pelos mesmos foi bastante interessante, e as experiências relatadas na primeira pessoa foram variadas, com tópicos de discussão concisos, pertinentes e que refletem o seu desenvolvimento pessoal e profissional. Em seguida é apresentada uma síntese reflexiva sobre as narrativas:

Os enfermeiros da UCIN reconhecem que é da competência do enfermeiro a gestão de episódios conflituosos e emocionalmente intensos. Há uma tendência para personalizar e sentir que é algo direcionado ao próprio enfermeiro, mas compreendem que, como é o enfermeiro que está mais tempo junto dos pais e dos bebês, é por vezes, o alvo da descarga emocional. Uma enfermeira refere que “nunca ninguém me ensinou a lidar com estas situações, é algo que não se fala; e quando se fala é geralmente para se fazer juízos de valor, quase sempre incorretos”. É curiosa esta percepção de que é necessário “ensinar” sobre o comportamento humano. Provavelmente, mais do que “ensinar”, é importante em primeiro lugar, reconhecer a importância que a gestão emocional imprime no quotidiano dos nossos cuidados – muitos deles já são cuidados emocionais, mas não são entendidos de tal forma. Daí que trazer à tona da discussão estas ações que são transformadoras das vivências dos pais em sofrimento, e consagrá-las como intervenções de enfermagem plenas de intencionalidade e com impacto na qualidade de vida, seja uma necessidade imperativa para que os nossos cuidados se aproximem o mais possível dos padrões de exigência e qualidade que desejamos na nossa sociedade. Só após a vivência de episódios conflituosos com os pais e através da introspeção, a enfermeira conseguiu diferenciar o que está na base do conflito e da hostilidade, referindo “ (...) consegui perceber que por vezes não se consegue expressar o quanto temos medo, o quanto estamos tristes ou quanto precisamos de ajuda, e a única maneira que se encontra de pedir auxílio nem sempre é a mais correta.” A reflexão da enfermeira remete-nos para uma reorganização do pensamento. As palavras que ouvimos não têm como objetivo a nossa agressão enquanto indivíduos. São pedidos de ajuda. Esta enfermeira concluiu, por meio das suas reflexões, que foi essa frase que passou a ouvir na sua cabeça sempre que eclodia uma situação mais negativa e intensa. A sua estratégia passou a ser a aproximação e não a fuga, utilizando a estratégia: “Diga-me o que se passa, o que precisa, o que sente”.

Entendeu que muitas vezes não precisa dizer mais nada, porque os pais “(...) abrem-se em copas, contam-nos a sua vida, os seus problemas, os seus medos e inseguranças... basta ouvir”. Dirigir-se ao familiar, querer saber a sua opinião e aquilo que sente, é validar o outro enquanto pessoa, significa que nos importamos com o que nos está a dizer e com o que nos quer transmitir.

Quando lidamos com emoções relacionadas com situações limite, como no caso de reanimações cardio-respiratórias, o enfermeiro é também posto à prova na sua capacidade de gerir as suas emoções e as dos pais num curto e intenso espaço de tempo. Quando a reanimação não é bem-sucedida, o enfermeiro pode sentir-se frustrado e com dificuldade no acompanhamento à família. Uma das narrativas descreve uma dessas situações, na qual o enfermeiro providenciou suporte emocional aos pais, ao “dar-lhes espaço à verbalização de sentimentos, esperança no futuro, salientando aspetos positivos da curta vida do bebé”. No entanto, e segundo reflete, quando repensou sobre a situação, pareceu-lhe que teve uma atuação insuficiente e que os pais o poderiam culpar pela morte do filho (pelo insucesso nas manobras de reanimação). Este é um sentimento muito comum e pouco verbalizado entre nós: a frustração pelo insucesso. Neste sentido, sofremos no silêncio, revivendo a situação e penalizando-nos por “não termos feito mais”, sendo que esse “mais” só pode significar a sobrevivência do RN. As nossas ações e o pensamento que as suportam são dirigidos à sobrevivência, e quando a morte acontece, é necessário pôr em prática a gestão da nossa emocionalidade, através do trabalho emocional. Só deste modo é que as nossas intervenções perante a família serão verdadeiramente terapêuticas e conciliadoras com a realidade. Voltando ao relato do enfermeiro, semanas mais tarde os pais da criança falecida abordaram-no e agradeceram-lhe pelo que tinha feito por eles e pelo filho. Este reconhecimento, que nem sempre acontece desta forma tão direta, foi o que mostrou ao enfermeiro que a sua intervenção teve impacto, que ele fez a diferença. Na sua reflexão ele partilha que “Por vezes basta o silêncio e deixar os pais falarem, ou sentirem que se quiserem podem falar. Parece que quando sentimos que pouco ou nada fizemos, afinal já fizemos muito”. Aqui ainda se depreende o sentimento de insuficiência, mas que pode afinal ser um logro, um engano.

A disponibilidade empática é um cuidado emocional imprescindível e bastante difícil para o enfermeiro com menos experiência e/ou sem capacidades

desenvolvidas na gestão emocional. A insegurança que deriva da inexperiência no cuidar de crianças e famílias levou a que o elemento mais novo da equipa (e também com o menor tempo de prática profissional) recordasse e refletisse sobre o momento em que, ao ter exteriorizado acidentalmente um cateter periférico a uma criança, tivesse de ser confrontada com a emocionalidade da mãe. A enfermeira refere que sentiu “hostilidade e agressividade” no comportamento não-verbal da mãe, sentindo-se culpada pelo sofrimento da criança por ter de ser puncionada uma nova via. Recorda que na altura se sentiu assustada e responsabilizou-se pela situação, e que hoje, com a experiência que tem, teria outra atitude, falando com a senhora e explicando o que tinha acontecido. Nota-se aqui a importância dada pela enfermeira à gestão emocional, ao entender que o comportamento que podia ter mudado o curso da interação e a emocionalidade da mãe era a proximidade, com um discurso honesto e assertivo, dando uso à empatia. Refere que o que condicionou o seu comportamento foi a falta de experiência no cuidar de crianças e famílias. E conclui: “Por mais teoria que leia, parece que no momento certo a falta de experiência sobrepõe-se”. De facto, no estudo de Diogo (2006), uma das dificuldades referidas pelos enfermeiros foi a inexperiência em relação à vivência. A experiência proporciona uma variedade de situações que exigem do profissional uma atuação imediata, ou quase imediata, adequada e rigorosa do ponto de vista ético-científico. O percurso experiencial vai sendo feito de aprendizagens e de estratégias para melhor gerir as emoções e sentimentos.

O primeiro contacto que os pais têm com a UCIN é um momento crucial para a desmistificação do ambiente agressivo e tecnológico, bem como de desconstrução de crenças erróneas sobre a equipa de saúde. As bases da confiança começam a ser depositadas no momento da primeira visita. É neste sentido que desenvolvemos esforços para que o acolhimento seja também um período em que os cuidados emocionais sejam fortemente contemplados. Uma das narrativas refere isso mesmo. Relata-nos o momento de choque que é a chegada do pai à Unidade pela primeira vez e o confronto com o estado de doença do filho. Como a mãe permanecia internada na maternidade, a carga emocional desse momento ficou depositada no pai. Este referiu posteriormente que o seu grande apoio neste período traumático foi a equipa de enfermagem e a sua família, dando ênfase à importância do alívio da enorme carga emocional. A enfermeira valorizou no seu relato o empenho da equipa

no suporte a este pai, através do seu acompanhamento e resposta às suas questões, informação sobre o estado de saúde do RN, incentivo ao seu registo fotográfico (para mostrar à mãe), e a possibilidade de serem dadas informações telefónicas à mãe enquanto permanecesse internada e longe do filho. A oportunidade dada ao pai de realizar o toque positivo também foi referida como estratégia de gestão emocional. A nossa postura e comportamento não-verbal, tanto no cuidado direto aos RN, como com a família, pode fazer a diferença numa fase em que a confiança está a ser construída sob alicerces ainda muito fracos, sendo nós, enfermeiros, os responsáveis pela sua fortificação. De acordo com uma enfermeira: “Se dermos um sorriso a estes pais conseguimos tocar-lhes o coração e ganhar a sua confiança, sendo assim mais fácil intervir e diagnosticar situações de risco”.

É reconhecida a importância da promoção da esperança para as famílias, como se verifica por estas palavras de uma enfermeira “(...) tenho muito orgulho em fazer parte das suas vidas, de conseguir introduzir alguma mudança e plantar a sementinha da esperança. Explicar-lhes o melhor que conseguir sobre a doença, o prognóstico, e deixar em aberto que tudo pode acontecer e que devem ter fé nos seus filhos”. A esperança é um indicador de quão premente e diferenciadora pode ser a nossa intervenção. Outra enfermeira resume o seu sentimento quanto às situações de saúde mais graves, e o que considera ser essencial para os pais: “É importante que não vivam angustiados antecipadamente e que não lhes seja retirada toda a esperança que ainda têm. É importante que saibam viver cada momento de cada vez!”. O internamento e a permanência de um RN e sua família numa neonatologia é caracterizado como uma “montanha-russa emocional”, na qual os dias são feitos de momentos altos (positivos) e momentos baixos (negativos). Uma enfermeira destaca-o, e descreve as suas estratégias de apoio emocional aos pais: “Às vezes basta transmitirmos que estamos ali para o que precisarem, que estamos a fazer tudo o que podemos e sabemos para que o bebé evolua da melhor forma; que lhes dêmos oportunidade para esclarecer dúvidas e exprimir as suas preocupações; que lhes possamos dar reforços positivos quanto tocam no bebé e prestam cuidados ao mesmo; que coloquemos o médico a falar com eles, a esclarecer a situação clínica, o tratamento, o resultado das análises e dos exames; que lhes dêmos espaço para estar em silêncio junto ao seu bebé... Todas estas estratégias são por mim utilizadas no meu dia-a-dia, de acordo com a situação com

que me deparo...”. A consciência de que são estas estratégias que trazem conforto aos pais e que facilitam a gestão do sofrimento sentido parece-me clara nesta partilha. Neste excerto está presente a disponibilidade emocional, a capacitação dos pais, a informação relativa ao estado do filho, dar a oportunidade de participação nos cuidados, e (um dado que achei curioso), o enfermeiro como elo de ligação com os outros profissionais de saúde. E de facto, essa é uma realidade que emerge da relação de proximidade e confiança entre enfermeiros e família. O enfermeiro tem o papel de facilitador.

O internamento e permanência inesperada de um RN na UCIN pode levar a que os pais verbalizem ou manifestem sentimentos de culpa quando necessitam de sair da unidade, afastando-se temporariamente do filho. Esta foi uma das experiências sobre a qual uma enfermeira refletiu, apontando as suas ações para a gestão das emoções da mãe: “(...) aproximei-me da mãe, sentei-me perto dela e toquei-lhe a mão. Ficámos um pouco em silêncio. Depois disse-lhe que percebia que esta situação estava a ser muito difícil (...)”. Esta abordagem empática, de afeto e disponibilidade, permite a expressão de emoções e contribui para o reforçar da relação. Apesar de muitas das narrativas evidenciarem aspetos positivos da atuação dos enfermeiros, também houve situações que, pelo desconforto que proporcionaram à enfermeira, mereceram a sua análise crítica. Refiro-me a uma narrativa que descreve o caso de um RN com mau prognóstico, referente a uma situação de saúde já diagnosticada no período pré-natal, tendo os pais conhecimento da sua gravidade. Durante o internamento estiveram pouco presentes, pouco participativos, não se vinculando. A enfermeira refere que a equipa, no geral, nada fez para incentivar e promover a vinculação. O momento de maior emocionalidade foi quando o RN faleceu. Os enfermeiros, na iminência da morte do RN, contactaram os pais para os informar sobre a quase inevitabilidade do óbito naquela noite, para que estes pudessem estar presentes, caso o entendessem. O RN morreu ao colo da mãe, tendo aí permanecido durante um longo período de tempo. A emocionalidade que envolveu a “despedida” entre mãe e filho fez com que esta enfermeira questionasse as suas próprias crenças sobre a sua atuação, bem como a atuação da equipa, no acompanhamento desta família durante o internamento do RN. Refere que: “Desde o início do internamento os pais demonstraram um distanciamento, de aparente não vinculação com a bebé, levando

a juízos de valor por parte da equipa (...) a aparente não vinculação com a bebé parece-me na realidade a incerteza destes pais face ao futuro da bebé, numa mistura de sentimentos de angustia, frustração e, principalmente, de medo.” A enfermeira questiona o acompanhamento emocional prestado a esta família, que, na sua opinião, não foi eficaz na identificação e resposta às suas necessidades. A carga emocional inerente ao mau prognóstico e destruição de expectativas assentes em desfechos positivos associados à cura podem ter contribuído para o distanciamento emocional dos enfermeiros. A forma como a família vivencia o curto período de vida do RN influencia o processo de luto, sendo o cuidar em enfermagem preponderante na facilitação dessa transição.

Em conclusão, as narrativas escritas pelos enfermeiros da UCIN sobre elementos da sua prática contribuíram para o meu percurso formativo, ao nível da compreensão da experiência refletida pelas palavras de quem a viveu, e que, simultaneamente, a repensou durante o processo de escrita. A atividade permitiu dar mais um passo na minha evolução enquanto enfermeira especialista, possibilitando a reflexão e sensibilização para a dimensão emocional do cuidar humanizado.

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

Carter K (1993). The Place of Story in the Study of Teaching and Teacher Education. *Educational Researcher*. 22 (1). 5-12.

Cunha M (1997). Conta-me Agora! As narrativas como alternativas pedagógicas na pesquisa e no ensino. *Revista da Faculdade de Educação*. 23 (1). Disponível http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0102-25551997000100010

Diogo P (2006). *A Vida Emocional do Enfermeiro. Uma perspetiva emotivo-vivencial da prática de cuidados*. 1ª edição. Coimbra: Formasau.

Diogo P (2012). *Trabalho com as Emoções em Enfermagem Pediátrica*. Loures: Lusociência.

Galvão C (2005). Narrativas em Educação. *Ciência & Educação*. 11 (2). 327-345.

APÊNDICE II

DIÁRIO DE CAMPO



**III CURSO DE MESTRADO EM ENFERMAGEM NA ÁREA DE ESPECIALIZAÇÃO
DE SAÚDE INFANTIL E PEDIATRIA**

ESTÁGIO

UNIDADE DE CUIDADOS INTENSIVOS NEONATAIS

DIÁRIO DE CAMPO

LISBOA

2013

NOTA INTRODUTÓRIA

No prosseguimento do estágio na UCIN e da sensibilização efetuada junto de cada elemento da equipa para a temática da dimensão emocional do cuidar de RN-família na neonatologia, o grupo dinamizador do ensino da massagem do RN partilhou comigo as experiências relativas às sessões que promovem com os pais. Como consideram que aquele espaço extravasa o âmbito formativo, abrangendo o domínio emocional, convidaram-me a assistir a uma das sessões e a participar na mesma. As sessões de aprendizagem são teórico-práticas. Os pais e as enfermeiras reúnem-se noutro espaço que não a UCIN, mais concretamente, numa sala do centro de formação. Na avaliação (escrita e anónima) feita pelos pais, estes referem que precisam de mais momentos como aquele, tanto de ensino como de partilha de experiências e sentimentos. Esta necessidade vai de encontro ao que emerge da evidência científica, na qual os grupos de ajuda mútua constituem-se como estratégia efetiva de suporte emocional. É um meio que favorece a reorganização do mundo afetivo dos pais, proporcionando espaço à expressão de sentimentos entre pessoas que vivenciam experiências semelhantes (Buarque *et al.*, 2006; Charepe, 2011; Santos *et al.*, 2011). Na UCIN já existiu um projeto no qual foi criado um grupo de ajuda mútua, dinamizado por uma enfermeira especialista e uma psicóloga. No entanto, o projeto deixou de estar ativo.

FINALIDADE/JUSTIFICAÇÃO

A atividade referente à participação na sessão de formação “Ensino da massagem do RN aos pais” teve como finalidade observar a dinâmica do grupo no que respeita à expressão de sentimentos e partilha de experiências, e, consequentemente, treinar estratégias de gestão das emoções dos pais. Para documentar a aprendizagem, utilizou-se como recurso o diário de campo. A escrita do diário facilita a reflexão sobre a prática observada e sobre a própria prática. Como referem Souza *et al.* (2012), os diários configuram-se como um apoio à memória e possibilitam o distanciamento das experiências vividas, permitindo aprofundar a análise. A documentação em registo escrito, sendo um processo organizador do pensamento, permite não só a descrição dos acontecimentos, mas

também a análise crítica da prática, no sentido do seu aperfeiçoamento. A reflexão permitiu que aprofundasse a compreensão da vivência emocional dos pais de RN de risco/estado crítico.

PLANEAMENTO E EXECUÇÃO – DIÁRIO DE CAMPO

Quando entrei na sala à hora marcada observei os pais sentados nas cadeiras dispostas no centro da sala em semicírculo, cada um com um boneco/manequim no seu colo. Esta era a terceira e última sessão de formação desta semana, pelo que este grupo de pais já tinha um percurso no que respeita a estas formações. Os pais estavam animadamente a conversar entre eles. Estavam presentes quatro mães e um pai. As enfermeiras colocaram uma música, suave e relaxante. Quando nós nos sentámos, fechámos o círculo. Uma das enfermeiras iniciou a sessão, pedindo aos pais que nos falassem sobre os seus filhos, como é o seu temperamento, o que é que eles mais gostam e o que é que os irrita. Todos participaram, dizendo que o filho é muito calminho, dorme muito, ou então que já notam nele uma personalidade forte. Em seguida, as enfermeiras iniciaram o treino e ensino das técnicas da massagem, utilizando o manequim. As mães e o pai participam, mas mantêm-se quase sempre em silêncio, observando e repetindo os gestos no boneco. Eu também participei na exemplificação, integrando-me no grupo. As enfermeiras utilizam um tom de voz suave, nas suas faces exibem um sorriso, por vezes utilizando o humor como recurso. O ambiente é calmo e nada ameaçador.

Após as questões levantadas pelos pais relativas à aprendizagem, as enfermeiras levantaram-se para entregar o documento de avaliação. Foi nesta altura que eu intervim. Tive dificuldade em planejar mentalmente o melhor momento para intervir, pois sentia que o *timing* era importante e, por outro lado, não queria “criar ruído” no momento formativo que estavam a ter. Deste modo, senti que devia intervir antes da avaliação da sessão. Comecei por explicar o porquê da minha presença, enfatizando as virtudes daquele momento em que estávamos todos reunidos fora da UCIN, e pedi que me dessem sugestões sobre o que poderíamos fazer para melhorar aquelas sessões no que respeita ao suporte emocional. Queríamos organizar mais momentos como aquele e precisávamos saber como se sentiam a partilhar a sua história em grupo. Uma mãe quis logo intervir (mãe de gémeos, um

deles falecido). Referiu que gostava que houvesse mais momentos de partilha entre pais, em que pudessem falar sobre a sua experiência. E justificou a importância com a sua própria vivência: quando conversa com a restante família e amigos tenta ser forte e não mostrar fraqueza para não os preocupar, pois eles estão “presentes e a dar força, mas não sabem o que isto é, não fazem ideia. Só os outros pais é que sabem e compreendem” (sic). Relembra o apoio que a família/amigos lhe dão, e compreende a parte deles, de não saberem o que dizer [referindo-se ao falecimento do seu filho gémeo], mas que por vezes o que lhes dizem não os ajuda nada, como “ainda tens o outro filho, isso é muito bom” ou “ainda és muito nova, podes ter mais filhos” (sic). Na sua intervenção, esta mãe está com os olhos marejados de lágrimas, e é neste momento que a emoção a domina, e chora. Digo-lhe que está num ambiente de conforto, e que pode chorar e exteriorizar.

Nesta altura intervém outra mãe, cuja experiência de perda é similar: mãe de gémeos, um deles faleceu. Ela reforça o que já foi dito, diz que a dor da perda nunca desaparece, e que as pessoas “de fora” podem fazer comentários desajustados e até maldosos relativamente à situação deles. Ou então repetem as mesmas frases pensando que estão a ajudar, como “o teu filho é mais uma estrelinha/anjinho que está no Céu” (sic). A primeira mãe que interveio concorda e diz que “já não sabe quantas vezes ouviu essa frase” (sic). Compreendem que as pessoas não têm má intenção ao dizerem isso, mas não lhes alivia em nada o seu sofrimento, e só com os outros pais se sentem compreendidos. Intervenho ao dizer que há uma componente reconfortante na partilha com quem está a viver um sofrimento semelhante, e as mães acenam, dizendo que a palavra é mesmo essa: RECONFORTO. Que gostavam de ter um espaço para partilhar a sua experiência com os outros pais porque é reconfortante.

A primeira mãe reforça que o filho falecido nunca será esquecido, e que, apesar da alegria que sente por ter um vivo, isso não compensa o sentimento de perda. Refere que, por isso, tem uma grande ambivalência de sentimentos, entre a tristeza/alegria. Enfatizo a força que os pais e mães dão uns aos outros, pois há dias em que alguns se sentem mais tristes e são “puxados para cima” pelos outros, mas noutro dia pode ser o oposto, criando laços de entreajuda. Relembro que há pais que estão numa fase diferente e que já passaram por muitos desafios, com internamentos longos e cheios de percalços, cujos filhos continuam com vários

problemas, mas que a sua experiência é muito importante para aqueles que estão numa fase diferente, e sem esperança em dias melhores. Esses pais já fizeram uma travessia em que conseguiram dar um novo significado ao seu sofrimento, e podem ser olhados como referências, como fontes de esperança. As mães concordam, e referem que “não tem nada a ver com ficar alegre com as histórias piores dos outros, mas que ao ouvirem aprendem a relativizar os acontecimentos mais tristes relacionados com os filhos” (sic). Uma mãe exemplifica: “Hoje fiquei muito triste e preocupada, porque o meu filho teve de voltar para o CPAP, mas depois eu penso na mãe da M., cuja filha vai ser operada para a semana, e sei que essa é uma preocupação muito maior, devido aos riscos que qualquer operação tem” (sic).

Expliquei que estou a realizar um estágio da especialidade e que vou estar uma semana numa associação de apoio a pais em luto, e que posso trazer contributos às famílias, pelo que estarei atenta às necessidades das famílias presentes. Nessa altura, uma das mães, que é dos Açores e cujo filho seria transferido brevemente para o hospital de origem, pediu-me para me manter em contacto com eles por uma rede social da *internet*, algo a que acedi. Divulguei os recursos da comunidade, como a associação, e aproveitei para falar sobre o espírito de missão que por vezes os pais encontram como forma de atenuar a “ferida”. Dei como exemplo a presidente da associação, que após a morte do filho encontrou um novo significado na vida ao ajudar os seus semelhantes.

O casal presente na sala esteve sempre em silêncio. Também eles já tinham sofrido uma perda. Após várias tentativas para engravidar, o primeiro filho nasceu prematuro e faleceu. Pouco tempo depois aconteceu nova gravidez e novo parto prematuro, sendo que, desta vez, o seu filho sobreviveu. Era esse filho que estava internado na UCIN. Quase no final, quando eu falava sobre a associação, esta mãe “explodiu” em lágrimas e chorou compulsivamente. O marido confortou-a enquanto eu reafirmava a dimensão enorme da dor que estas famílias sentem, que haverá sempre dor porque nunca se esquece, mas que esta pode ser transformada, e uma das formas de o conseguir é partilhando, pois ao partilhar está a ajudar e a ser ajudado.

No final, o grupo de pais concordou que precisam de um momento para reunirem, partilhando experiências e sentimentos. Referem já o fazer em algumas

alturas, quando se cruzam nos vestiários ou quando vão ao refeitório, mas não é o ideal, porque não é o melhor ambiente, têm pouco tempo e por vezes há estranhos à volta. Enalteci os laços que se criam entre os pais, que são fortíssimos, devido à carga emocional que neles depositam. Agradei todas as intervenções e prometi trabalhar e incentivar a criação desse espaço.

RESULTADOS

A atividade permitiu-me consolidar saberes no que respeita à experiência emocional dos pais de RN de risco/alto risco. Verifiquei que, na prática, os pais manifestam a necessidade de partilhar em grupo as suas experiências e sentimentos, o que está de acordo com o que já é conhecido através da evidência. Havendo, de momento, essa lacuna na UCIN, criou-se de forma espontânea, embora com a sensibilidade e saber das enfermeiras especialistas dinamizadoras do grupo do ensino da massagem, um espaço para a partilha, integrado nestas sessões formativas. Nele observei a preocupação das enfermeiras com a organização do espaço físico, a utilização da musicoterapia, o tom de voz, os sorrisos e o humor. Estas foram estratégias de gestão das emoções usadas com intencionalidade. Na interação com os pais, promovi a comunicação expressiva de emoções, tendo em atenção a dinâmica da sessão e do próprio grupo. Geri a minha insegurança enquanto moderadora, tendo em conta o importante momento de aprendizagem de que se revestiu a sessão. É minha intenção, de futuro, implementar, ou contribuir na implementação do grupo de ajuda mútua da UCIN, mobilizando os contributos de enfermeira especialista, e as aprendizagens efetuadas no âmbito da temática da dimensão emocional do cuidar.

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

Buarque V, Lima M, Scott R & Vasconcelos M (2006). O significado do grupo de apoio para a família de recém-nascidos de risco e equipe de profissionais na unidade neonatal. *Jornal de Pediatria*. 82 (4). 295-301.

- Charepe Z. (2011). *O impacto dos grupos de ajuda mútua no desenvolvimento da esperança dos pais de crianças com doença crónica: Construção de um modelo de intervenção colaborativa*. Tese apresentada para obtenção do grau de Doutor em Enfermagem à Universidade Católica Portuguesa. Lisboa: UCP.
- Santos L, Oliveira L, Munari D, Peixoto M, Silva C, Ferreira A & Nogueira A (2011). Grupo de suporte como estratégia para assistência de enfermagem à família de recém-nascidos hospitalizados. *Revista Eletrónica de Enfermagem*. 14 (1). Disponível em http://www.fen.ufg.br/fen_revista/v14/n1/pdf/v14n1a05.pdf
- Souza A, Carneiro R, Perez S, Oliveira E, Reali A & Oliveira R (2012). A escrita de diários na formação docente. *Educação em Revista*. 28 (1). Disponível em <http://www.scielo.br/pdf/edur/v28n1/a09v28n1.pdf>

APÊNDICE III

POSTER

PROCEDIMENTOS DOLOROSOS:

“COMO DIMINUIR O MEDO E A ANSIEDADE DO MEU
FILHO?”



**III CURSO DE MESTRADO EM ENFERMAGEM NA ÁREA DE ESPECIALIZAÇÃO
DE SAÚDE INFANTIL E PEDIATRIA**

ESTÁGIO

SERVIÇO DE URGÊNCIA PEDIÁTRICA

POSTER

PROCEDIMENTOS DOLOROSOS:

**“COMO DIMINUIR O MEDO E A ANSIEDADE DO MEU
FILHO?”**

LISBOA

2013

NOTA INTRODUTÓRIA

A hospitalização da criança tem sido identificada como uma vivência potencialmente geradora de ansiedade. A ansiedade é importante enquanto consequência do processo de hospitalização, mas também enquanto causa de dificuldades no decurso do processo, mais concretamente, como obstáculo aos tratamentos e/ou prolongando a permanência hospitalar (Barros, 1998, 2003; Hägglöf, 1999). Alguns dos *stressores* que a investigação tem identificado como estando na origem de níveis de ansiedade significativos para a criança são: a necessidade de realizar procedimentos dolorosos e invasivos, a separação do ambiente familiar, a necessidade de se habituar a um novo espaço e novas rotinas, e a multiplicidade de profissionais de saúde com quem a criança interage (Menezes *et al.*, 2008). No contexto da abordagem holística à criança, torna-se necessário proporcionar recursos que lhe facilitem a perceção da experiência de hospitalização e o seu propósito, bem como prestar-lhe cuidados que lhe permita expressar, em segurança e de acordo com o seu desenvolvimento, as emoções decorrentes da mesma. A família constitui-se como a principal fonte de segurança e apoio para a criança. A preparação da família e sua participação nos procedimentos permite-lhe apoiar e providenciar a segurança que a criança necessita para enfrentar a experiência dolorosa (Huerta, 1996).

FINALIDADE/JUSTIFICAÇÃO

A ansiedade e a dor associadas a procedimentos técnicos é um dos principais focos de atenção da enfermagem de saúde infantil e pediátrica. A criança e a família devem ser plenamente envolvidas no procedimento. Deste modo, é dada a possibilidade de se expressarem, questionarem e explorarem, permitindo que se sintam valorizadas pelo controlo da situação. A capacitação dos pais/família para participarem positivamente no procedimento reduz a ansiedade e o *stress*, tanto da criança como dos pais. Ou seja, permite a gestão das emoções da família e a gestão das emoções da criança (Srouji *et al.*, 2010).

Por intermédio das aprendizagens realizadas em estágio no Serviço de Urgência Pediátrica, identifiquei várias estratégias de conforto e gestão emocional

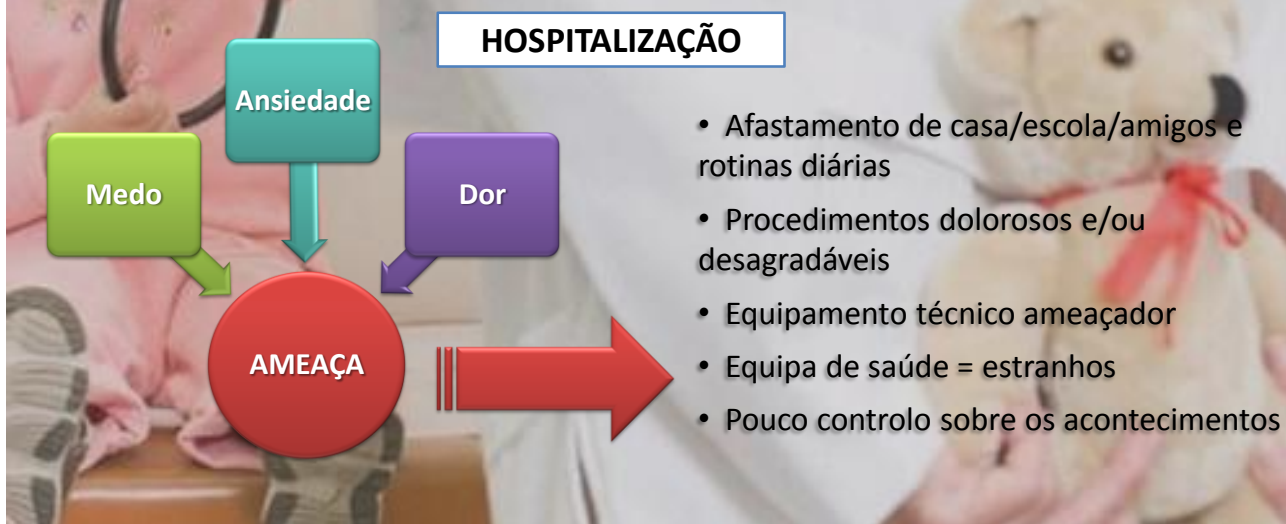
utilizadas pelos pais e pelos enfermeiros durante os procedimentos dolorosos às crianças. As famílias são incentivadas a participar e são orientadas relativamente à sua atuação, o que constitui, segundo o estudo de Aldridge (2005), uma medida de redução da ansiedade, através do reforço do papel parental. Apercebi-me que poderia ser importante proceder a um cuidado antecipatório relativamente a estes ensinamentos aos pais. Nos corredores do serviço de urgência e nas unidades de internamento de curta duração (UICD) os pais permanecem junto do filho por um tempo indeterminado, pelo que esse período poderia ser aproveitado com utilidade terapêutica informativa. Com isso em mente, elaborei um *poster* que sintetizasse as estratégias mais simples que os pais/família podem mobilizar para diminuir o medo e a ansiedade da criança face à hospitalização e aos procedimentos dolorosos. A finalidade do *poster* supera o cariz informativo, compreendendo o incentivo à participação dos pais na preparação da criança para procedimentos ou para o internamento na UICD, o fortalecimento do papel parental durante a hospitalização e o enfoque na importância do afeto e do conforto como regulador emocional.

PLANEAMENTO E EXECUÇÃO

Após a discussão da atividade com a enfermeira especialista orientadora e com a enfermeira chefe, foram esclarecidas as linhas-gerais da organização e do conteúdo informativo do *poster*. Como o público-alvo são os pais/família da criança que recorre ao serviço de urgência, a linguagem teve de ser ajustada para que a leitura do *poster* fosse simples e a mensagem acessível, para que provoque o efeito pretendido. Assim, estão refletidos no *poster* os fatores potenciadores da ansiedade no processo de hospitalização da criança, algumas questões sobre as experiências prévias da criança, e as estratégias afetivas a ser usadas pelos pais para a gestão das emoções e diminuição da ansiedade da criança (de acordo com o desenvolvimento). O *poster* tem a seguinte apresentação:

PROCEDIMENTOS DOLOROSOS

COMO DIMINUIR O MEDO E A ANSIEDADE DO MEU FILHO?



QUESTÕES A CONSIDERAR:

- A criança já teve experiências anteriores de hospitalização?
- Como reagiu?
- Quais foram os métodos mais eficazes na redução da sua ansiedade?
- Como foi a preparação para os procedimentos dolorosos?
- Qual foi a participação dos pais?

FONTES

Aldrige, M (2005). Decreasing Parental Stress in Pediatric Intensive Care Unit: One Unit's Experience. *Critical Care Nurse*. 25 (6). 40-50.
Barros, L (1998). As consequências psicológicas da hospitalização infantil: Prevenção e controlo. *Análise Psicológica*. 1 (XVI). 11-28.
Duff, AJ (2003). Incorporating psychological approaches into routine paediatric venepuncture. *Archives of Disease in Childhood*. 88. 931-937.
Koller, D & Goldman, R (2012). Distraction Techniques for Children Undergoing Procedures: A Critical Review of Pediatric Research. *Journal of Pediatric Nursing*. 27 (6). 652-681.
Wong, D (1997). *Whaley & Wong Enfermagem Pediátrica. Elementos essenciais à intervenção efetiva*. 5ª edição. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan.
Ordem dos Enfermeiros. Comissão de Especialidade de Enfermagem de Saúde Infantil e Pediátrica (2011). *Guias Orientadores de Boa Prática em Enfermagem de Saúde Infantil e Pediátrica*. Série 1. Volume II (3). Lisboa: Ordem dos Enfermeiros.
Uman LS, Chambers CT, McGrath PJ & Kisely S (2008). Psychological interventions for needle-related procedural pain and distress in children and adolescents (Review). *Evidence-Based Child Health*. 3. 323-398.

IDADE

ESTRATÉGIAS PARA DIMINUIR A ANSIEDADE

0-12 meses	Cantar uma canção; Embalar suavemente; Oferecer a chupeta/fralda de pano/caixa de música; Acariciar, tocar, dar afeto
1-3 anos	Cantar uma canção; Dar colo; Brincar; Contar estórias; Fazer exercícios de relaxamento*
4-6 anos	Desenhar; Contar estórias; Ouvir música; Fazer exercícios de relaxamento*; Brincar; Esclarecer as suas dúvidas, usando linguagem simples e frases curtas
7-11 anos	Fazer exercícios de relaxamento*; Toque e massagem*; Jogar/permitir o uso dos seus brinquedos interativos ou jogos eletrónicos; Ouvir música da sua preferência; Ver televisão; Esclarecer as suas dúvidas, usando linguagem simples
>12 anos	Ouvir música da sua preferência; Ler; Ver televisão; Esclarecer as suas dúvidas

* Peça orientação ao enfermeiro

Elaborado por:

Carla Cabete (Aluna do 3º Curso de Mestrado em Enfermagem na Área de Especialização de Enfermagem de Saúde Infantil e Pediatria da ESEL)

Sob orientação de:

Enfermeira Especialista Helena Martins
Enfermeira Chefe Paula Pereira

RESULTADOS

O *poster* foi apresentado à equipa de enfermagem durante as passagens de turno. A equipa respondeu positivamente, colocando questões pertinentes, nomeadamente sobre as técnicas de relaxamento e de massagem, que podem implicar orientação e ensino por parte dos enfermeiros. O *poster* foi afixado nas portas de entrada da UICD1, de acordo com o parecer da chefia de enfermagem e da própria equipa.

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- Aldrige, M (2005). Decreasing Parental Stress in Pediatric Intensive Care Unit: One Unit's Experience. *Critical Care Nurse*. 25 (6). 40-50.
- Barros, L (1998). As consequências psicológicas da hospitalização infantil: Prevenção e controlo. *Análise Psicológica*. 1 (XVI). 11-28.
- Barros L (2003). *Psicologia Pediátrica: perspetiva desenvolvimentista*. 2ª Edição. Lisboa: Climepsi.
- Häggglöf B (1999). Psychological reaction by children of various ages to hospital care and invasive procedures. *Acta Paediatrica Supplement*. 431. 72-78.
- Huerta E (1996). Preparo da criança e família para procedimentos cirúrgicos: Intervenção de enfermagem. *Revista da Escola de Enfermagem da Universidade de São Paulo*. 30 (2). 340-353.
- Menezes M, Moré C & Cruz R (2008). O desenho como instrumento de medida de processos psicológicos em crianças hospitalizadas. *Avaliação Psicológica*. 7 (2). Disponível em <http://pepsic.bvsalud.org/pdf/avp/v7n2/v7n2a10.pdf>
- Srouji R, Ratnapalan S & Schneeweiss S (2010). Pain in Children: Assessment and Nonpharmacological Management. *International Journal of Pediatrics*. 2010. Disponível em <http://www.hindawi.com/journals/ijpedi/2010/474838/>

APÊNDICE IV

DOCUMENTO DE APOIO AO ENSINO:

“TÉCNICA DE RELAXAMENTO”



**III CURSO DE MESTRADO EM ENFERMAGEM NA ÁREA DE ESPECIALIZAÇÃO
DE SAÚDE INFANTIL E PEDIATRIA**

ESTÁGIO

SERVIÇO DE URGÊNCIA PEDIÁTRICA

DOCUMENTO DE APOIO AO ENSINO

“TÉCNICA DE RELAXAMENTO”

LISBOA

2013

NOTA INTRODUTÓRIA

A experiência de dor nas crianças, relacionada ou não com procedimentos, é frequentemente associada ao medo e à ansiedade. É importante avaliar e compreender o estado emocional da criança, de forma selecionar as intervenções adequadas. Devido às especificidades das etapas do desenvolvimento infantil, as manifestações da dor na criança apresentam grande variabilidade. O reconhecimento dessa variabilidade permite ao enfermeiro prestar cuidados individualizados ao nível da expressão da dor na criança e na promoção do autocontrolo (Ordem dos Enfermeiros, 2013). A importância do recurso a medidas não farmacológicas deve-se ao facto de muitas delas modificarem o significado da dor. São geralmente intervenções de carácter psicológico, descritas como eficazes em situações de dor ligeira e em procedimentos dolorosos, uma vez que aumentam o sentimento de controlo sobre a dor, promovendo maior autonomia da criança e a gestão das suas emoções.

FINALIDADE/JUSTIFICAÇÃO

O enfermeiro tem um papel preponderante na transformação dos significados associados à vivência da hospitalização. Esta também pode ser uma ocasião de aprendizagem e de desenvolvimento, baseada numa relação afetuosa e apoiante com os enfermeiros, e da segurança e proximidade com a família. A criança pode aprender estratégias de confronto da dor e da ansiedade, sendo “(...) capaz de fazer face à dor, de estar num lugar estranho e longe de casa, de desembaraçar-se e solicitar ajuda e apoio de diferentes adultos (...)” (Barros,1998:14).

Os exercícios de controlo respiratório enquadram-se nas intervenções não farmacológicas do foro comportamental, no sentido em que desviam o foco de atenção da criança da dor, relacionada (ou não) com procedimentos. É considerada uma técnica de relaxamento, na qual a criança é ensinada a concentrar-se nas respirações profundas. Pode ser utilizada a partir da idade de *toddler*, com algumas especificidades, como o recurso a apitos de enrolar, ou brinquedos para fazer bolas de sabão. As crianças também podem ser incentivadas a imaginar que têm um balão da sua cor favorita no abdómen, e que ele aumenta à medida que se inspira, e

diminui quando se expira, entre outras estratégias de imaginação guiada (Kajander & Peper, 1998; Srouji *et al.*, 2010).

Durante o estágio pude constatar que existia algum questionamento por parte dos enfermeiros sobre as técnicas de relaxamento e o seu ensino à criança e família. Face à necessidade expressa pelos enfermeiros do serviço de urgência pediátrica no que respeita à existência de um documento de apoio ao ensino de técnicas de relaxamento, foi desenvolvida uma atividade que culminou na sua elaboração. Os objetivos desta atividade foram: providenciar à equipa de enfermagem um instrumento de apoio aos ensinamentos sobre técnicas de relaxamento; reforçar a importância da transformação da experiência através de técnicas minimizadoras da dor e da ansiedade; e fortalecer o papel parental durante a hospitalização, por via da participação nas medidas de controlo da dor e ansiedade.

PLANEAMENTO E EXECUÇÃO

Durante o planeamento desta atividade, e com o aprofundar de conhecimentos relativos ao ensino da respiração profunda/diafragmática, decidi treinar esta estratégia assim que tivesse uma situação à qual a medida se adequasse, face ao desenvolvimento cognitivo da criança, do contexto e da natureza da dor/estado de ansiedade. A experiência foi plenamente bem-sucedida. Os contornos e resultados da mesma foram partilhados com a equipa de enfermagem.

O documento de apoio ao ensino da técnica de relaxamento “Respiração Profunda” apresenta três estratégias de ensino da respiração diafragmática, em associação com a imaginação guiada:

PROCEDIMENTOS DOLOROSOS

REDUZIR A ANSIEDADE USANDO TÉCNICAS DE CONTROLO DA RESPIRAÇÃO

Brincar é um fator minimizador da experiência negativa, e pode estar associado a várias técnicas de relaxamento. O alívio da ansiedade da criança é frequentemente conseguido através do treino da respiração profunda

RESPIRAÇÃO PROFUNDA



A FLOR E VELA

- 1) Peça ao seu filho/a que imagine que tem uma flor na sua mão direita e uma vela na esquerda
- 2) Peça à criança para que cheire o perfume da flor
- 3) Em seguida a criança deve voltar-se para a outra mão e soprar a vela suavemente
- 4) Repita a sequência

ELEVADOR

“A tua respiração é um elevador que viaja pelo teu corpo. Inspira pelo nariz e começa a viagem. Deita fora o ar e sente-o a descer até aos pés. Volta a inspirar e a levar o elevador até à barriga. Agora deita fora o ar [pausa]. Inspira e leva o elevador até ao último andar, na cabeça. Ao deitares fora o ar sente os teus medos a descerem pelo corpo, até saírem pelos pés

VISUALIZAÇÃO CRIATIVA

“Fecha os olhos. Inspira profundamente. Agora solta o ar, devagarinho. Imagina que na ponta do teu nariz existe um lápis de cor. Podes escolher a cor do lápis! Tenta desenhar o número oito na horizontal, apenas com movimentos da cabeça. Respira lentamente.”

Elaborado por:

Carla Cabete (Aluna do 3º Curso de Mestrado em Enfermagem na Área de Especialização de Enfermagem de Saúde Infantil e Pediatria da ESEL)

Sob orientação de:

Enfermeira Especialista Helena Martins
Enfermeira Chefe Paula Pereira

FONTES

Kajander, R & Peper, E. (1998). Teaching diaphragmatic breathing to children. *Biofeedback*. 26 (3). 14-17.
Koller, D & Goldman, R (2012). Distraction Techniques for Children Undergoing Procedures: A Critical Review of Pediatric Research. *Journal of Pediatric Nursing*. 27 (6). 652-681.
Ordem dos Enfermeiros. Comissão de Especialidade de Enfermagem de Saúde Infantil e Pediátrica (2011). *Guias Orientadores de Boa Prática em Enfermagem de Saúde Infantil e Pediátrica*. Série 1. Volume II (3). Lisboa: Ordem dos Enfermeiros.
Pereira A, Nunes J, Teixeira S & Diogo P (2010). Gestão do Estado Emocional da Criança (dos 6 aos 8 anos) através da Actividade de Brincar: Analisando o Cuidado de Enfermagem em Contexto de Internamento de Pediatria. *Pensar Enfermagem*. 14 (1). 24-38.

RESULTADOS

O documento foi apresentado à equipa, tendo obtido críticas positivas e bom acolhimento. Foi solicitada a sua disponibilização em formato eletrónico, para que pudesse ser impresso e usado como suporte dos ensinamentos aos pais. As cópias em formato A4 foram colocadas em pastas nas UICD, junto aos computadores. Foram também disponibilizadas para consulta as fontes bibliográficas que suportaram a elaboração do documento.

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- Barros, L (1998). As consequências psicológicas da hospitalização infantil: Prevenção e controlo. *Análise Psicológica*. 1 (XVI). 11-28.
- Kajander, R & Peper, E. (1998). Teaching diaphragmatic breathing to children. *Biofeedback*. 26 (3). 14-17.
- Ordem dos Enfermeiros (2013). *Guia Orientador de Boa Prática - Estratégias Não Farmacológicas no Controlo da Dor na Criança*. (6) Série I. Ordem dos Enfermeiros.
- Srouji R, Ratnapalan S & Schneeweiss S (2010). Pain in Children: Assessment and Nonpharmacological Management. *International Journal of Pediatrics*. 2010. Disponível em <http://www.hindawi.com/journals/ijpedi/2010/474838/>

APÊNDICE V

BRINCAR TERAPÊUTICO:

KIT TEMÁTICO



**III CURSO DE MESTRADO EM ENFERMAGEM NA ÁREA DE ESPECIALIZAÇÃO
DE SAÚDE INFANTIL E PEDIATRIA**

ESTÁGIO

SERVIÇO DE URGÊNCIA PEDIÁTRICA

BRINCAR TERAPÊUTICO:

***KIT* TEMÁTICO**

LISBOA

2013

NOTA INTRODUTÓRIA

No Serviço de Urgência Pediátrica, os enfermeiros utilizam o brincar, quer seja com intencionalidade lúdica ou terapêutica. Possuem alguns recursos materiais para desenvolver a atividade, no entanto, constatei a ausência de brinquedos que simulassem o material hospitalar. O brincar é reconhecido pelo seu valor terapêutico, e a sua integração nos cuidados de saúde assume um papel importante na gestão da emocionalidade excessiva das crianças, atenuando o medo e a ansiedade (Barros, 2003; Pereira *et al.*, 2010). Deve ser integrado nos cuidados mediante situações que se revelam emocionalmente perturbadoras, com o intuito de promover o sentimento de segurança e de controlo, favorecer o relaxamento durante os procedimentos, promover a expressão emocional, minimizar o sentimento de solidão, promover a distração durante os procedimentos e desmistificar medos. Ao contribuir na gestão da emocionalidade da criança, o brincar terapêutico gera bem-estar, segurança e aprendizagem (Pereira *et al.*, 2010).

FINALIDADE/JUSTIFICAÇÃO

O propósito do brinquedo terapêutico é o de proporcionar à criança um meio seguro e não ameaçador de expressar - verbal e não verbalmente - as suas emoções e preocupações em relação à experiência da hospitalização. As crianças na idade pré-escolar e os *toddlers* beneficiam com a utilização de objetos palpáveis. Deve-se permitir que elas manuseiem e brinquem com os objetos associados à vivência hospitalar, para se familiarizarem e, com isso, diminuir o grau de ameaça habitualmente a eles associada (Huerta, 1996; Ordem do Enfermeiros, 2011).

A criação de um *kit* temático para suporte do brincar lúdico e terapêutico vem, para além de colmatar a inexistência de brinquedos usados para esse fim no serviço de urgência pediátrica, evidenciar a importância dessa estratégia na preparação e gestão emocional da criança hospitalizada.

PLANEAMENTO E EXECUÇÃO

Para identificar os recursos materiais existentes no serviço para o apoio da atividade do brincar lúdico e terapêutico, foi feito um levantamento dos mesmos. Os recursos são apresentados no Quadro 1, tendo os objetos/brinquedos sido organizados de acordo com o desenvolvimento da criança, e associados às estratégias a usar na preparação da criança e do jovem para a hospitalização e procedimentos dolorosos/invasivos:

Quadro 1 – Recursos materiais para o brincar lúdico-terapêutico e estratégias não farmacológicas a utilizar

IDADES (EM ANOS)	BRINQUEDO LÚDICO OU TERAPÊUTICO	ESTRATÉGIA NÃO FARMACOLÓGICA
0-1	<ul style="list-style-type: none">- Rocas- Caixinhas de música- Instrumentos musicais: pandeireta, xilofone e maracas- CD's de música infantil/para bebé	<ul style="list-style-type: none">- Exploração de objetos que proporcionam sensações auditivas, visuais, táteis e de movimento- Jogo das escondidas- Simulação de procedimentos invasivos (colocar penso na pessoa significativa, fazer com que o bebé toque nos materiais)
1-3	<ul style="list-style-type: none">- Boneco para servir de modelo- Carrinho de bebé- Livros de histórias infantis- Livros para colorir- Canetas de feltro, lápis de cor lápis de cera- Jogos de encaixe/figuras geométricas- Brinquedo para fazer bolas de sabão- Instrumentos musicais: pandeireta, xilofone e maracas	<ul style="list-style-type: none">- Simulação de procedimentos pela criança através da imitação (jogo do “faz-de-conta”)- Distração através da perceção visual, auditiva, táctil e olfativa- Distração proporcionada pelos jogos de construção- Contar estórias que permitam a identificação da criança com a experiência da hospitalização- Realização de desenhos e pinturas- Relaxamento através de exercícios respiratórios
4-6	<ul style="list-style-type: none">- Boneco para servir de modelo- Carrinho de bebé- Livros de histórias infantis	<ul style="list-style-type: none">- Dramatização de procedimentos a realizar e rotinas hospitalares- Distração através da perceção visual,

4-6	<ul style="list-style-type: none"> - Livros para colorir - Canetas de feltro, lápis de cor lápis de cera - Jogos de <i>puzzle</i> - CD's de música infantil - Jogos de encaixe/figuras geométricas 	auditiva, tátil e olfativa <ul style="list-style-type: none"> - Distração proporcionada pelos jogos de construção - Realização de desenhos e pinturas - Relaxamento através de exercícios respiratórios e contração e descontração muscular progressiva - Humor - Valorização e elogio da cooperação e do controlo da situação
7-11	<ul style="list-style-type: none"> - Livros infanto-juvenis - Jogos de tabuleiro ("Anatomia", "Sabichão") - CD's de música e DVD's com filmes de animação - Dominós - Cartas de jogar - Jogos de <i>puzzle</i> 	<ul style="list-style-type: none"> - Explicação e demonstração dos procedimentos - Manipulação do material didático - Visualização das áreas do corpo envolvidas no procedimento - Leitura - Humor - Relaxamento através de exercícios respiratórios e contração e descontração muscular progressiva
12-18	<ul style="list-style-type: none"> - Livros juvenis - CD's de música e DVD's de filmes/concertos musicais - Dominós - Cartas de jogar - Jogos de <i>puzzle</i> 	<ul style="list-style-type: none"> - Explicação e demonstração dos procedimentos - Visualização das áreas do corpo envolvidas no procedimento - Leitura - Relaxamento através de exercícios respiratórios e contração e descontração muscular progressiva

Fonte: Adaptado de *Guia Orientador de Boa Prática - Estratégias Não Farmacológicas no Controlo da Dor na Criança*. Ordem dos Enfermeiros. 2013.

Para a construção do *kit* temático, foram adquiridos brinquedos que simulam material corrente de uso hospitalar, que são apresentados nas figuras seguintes:

Figura 1 – Brinquedos adquiridos para a construção do kit temático



Figura 2 – Brinquedos acondicionados na maleta já personalizada



RESULTADOS

A aquisição dos brinquedos para a construção do *kit* temático a ser utilizado para a estratégia relacionada com o brincar terapêutico teve como virtude a promoção da discussão em equipa sobre esta prática. Quando foi apresentada a atividade, surgiram novas ideias para complementar o *kit* com outros objetos, tais como seringas, luvas, máscaras cirúrgicas, copos de xarope, entre outro tipo de material de uso hospitalar. Essa foi uma das metas que pretendi alcançar com esta atividade: que fosse a equipa a construir o *kit*, a refletir sobre a sua utilização, e a trabalhar para a sua melhoria e adequação. Deste modo, foi dada motivação para que cada enfermeiro continue a incorporar na sua prática as estratégias de gestão da emocionalidade da criança, para além de realçar a importância do brincar terapêutico.

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- Barros L (2003). *Psicologia Pediátrica: perspetiva desenvolvimentista*. 2ª Edição. Lisboa: Climepsi.
- Huerta E (1996). Preparo da criança e família para procedimentos cirúrgicos: Intervenção de enfermagem. *Revista da Escola de Enfermagem da Universidade de São Paulo*. 30 (2). 340-353.
- Ordem dos Enfermeiros (2011). *Guias Orientadores de Boa Prática em Enfermagem de Saúde Infantil e Pediátrica*. 2 (3). Série I. Ordem dos Enfermeiros.
- Ordem dos Enfermeiros (2013). *Guia Orientador de Boa Prática - Estratégias Não Farmacológicas no Controlo da Dor na Criança*. (6) Série I. Ordem dos Enfermeiros.
- Pereira A, Nunes J, Teixeira S & Diogo P. (2010). Gestão do Estado Emocional da Criança (dos 6 aos 8 anos) através da Atividade de Brincar: Analisando o Cuidado de Enfermagem em Contexto de Internamento de Pediatria. *Pensar Enfermagem*. 14. (1). 24-38.

APÊNDICE VI

SESSÃO DE FORMAÇÃO



**III CURSO DE MESTRADO EM ENFERMAGEM NA ÁREA DE ESPECIALIZAÇÃO
DE SAÚDE INFANTIL E PEDIATRIA**

ESTÁGIO

CENTRO DE DESENVOLVIMENTO DA CRIANÇA

SESSÃO DE FORMAÇÃO

**“CUIDADO EMOCIONAL EM ENFERMAGEM
PEDIÁTRICA”**

LISBOA

2013

NOTA INTRODUTÓRIA

Quando os pais são confrontados com um evento que provoca mudanças profundas no seu quotidiano, como a doença crónica do filho, necessitam de modificar a sua visão do mundo - que demoraram anos a construir - e rever as suas expectativas. Os pais reconhecem que o papel do enfermeiro é crucial. Para apoiar os pais os enfermeiros necessitam compreender a natureza desse processo (Lowes *et al.*, 2005; Coffey, 2006). É essencial o reconhecimento da dimensão emocional do cuidar de uma criança com necessidades especiais. As famílias podem necessitar de falar sobre a doença do filho associada à sua experiência emocional, e essa necessidade pode repetir-se várias vezes durante o processo. As famílias desejam manter a esperança, para que possam obter conforto na crença de que se vão conseguir adaptar a um futuro diferente do que haviam idealizado (Hopia *et al.*, 2005). O mesmo é referido no estudo de Hodgkinson e Lester (2002) envolvendo mães de crianças com fibrose quística, que mostra que os enfermeiros têm um papel importante na manutenção da esperança. Deve ser dada aos pais a oportunidade para que eles possam expressar as suas emoções, antes que os níveis de *stress* atinjam proporções alarmantes. Intervir precocemente ao invés de atuar apenas quando o problema se manifesta pode prevenir consequências nefastas ao bem-estar dos pais (Kirk *et al.*, 2005).

FINALIDADE/JUSTIFICAÇÃO

As enfermeiras responsáveis pelas consultas de enfermagem do Centro de Desenvolvimento da Criança fazem um acompanhamento muito próximo de cada família, criando laços de confiança e afetividade. Pelo facto das consultas de outras especialidades e terapias ocorrerem no mesmo espaço físico, o contacto com as crianças/jovens e famílias torna-se frequente, pelo que as enfermeiras mantêm-se atualizadas quanto ao evoluir do ajustamento da família e da criança, bem como das oscilações do estado emocional dos elementos da família. Na sua prática incorporam várias estratégias de gestão emocional. Quando apresentei o meu projeto formativo à equipa, houve desde logo interesse na conceptualização teórica do Cuidar segundo Swanson. Sugeriram que realizasse uma sessão formativa à

equipa de enfermagem sobre a temática do cuidado emocional em enfermagem pediátrica, com apresentação de estratégias de promoção do bem-estar emocional da família da criança/jovem com doença crónica, suportadas na evidência e enquadradas na Teoria do Cuidar.

PLANEAMENTO E EXECUÇÃO

O plano da sessão foi o seguinte:

Entidade: Centro de Desenvolvimento da Criança

Tema: Cuidado Emocional em Enfermagem Pediátrica: Estratégias de promoção do bem-estar da família da criança e jovem com doença crónica

Finalidade: Contribuir para a aquisição e/ou atualização de conhecimentos da equipa de enfermagem do CDC sobre a dimensão emocional do cuidar de famílias e crianças com doença crónica

População-alvo: Equipa de enfermagem do CDC (três enfermeiras)

Local: Sala da Consulta de Enfermagem do CDC

Duração: 60 minutos

Preletor: Enf.^a Carla Cabete

	OBJETIVOS ESPECÍFICOS	CONTEÚDOS	METODOLOGIA	RECURSOS	DURAÇÃO
INTRODUÇÃO	- Demonstrar a pertinência do tema	- Apresentação da preleitora - Apresentação do tema e dos objetivos	- Expositiva	- Computador <i>Data Show</i>	5 minutos
DESENVOLVIMENTO	<p><i>Que os enfermeiros sejam capazes de:</i></p> <ul style="list-style-type: none"> - Reconhecer a importância da dimensão emocional do cuidar em enfermagem - Identificar estratégias de promoção do bem-estar emocional da família da criança/jovem com doença crónica - Identificar o potencial terapêutico do trabalho com as emoções 	<ol style="list-style-type: none"> 1. O poder das Emoções: a Inteligência Emocional 2. As Emoções na Enfermagem 3. Estar Emocionalmente Aberto no Cuidar 4. O Impacto da doença crónica 5. Estratégias de promoção do bem-estar emocional 	- Expositiva - Interrogativa	- Computador <i>Data show</i>	35 minutos
CONCLUSÃO	<ul style="list-style-type: none"> - Esclarecer questões relacionadas com os conteúdos abordados - Partilhar experiências relacionadas com a gestão das emoções - Avaliar a sessão 	<ul style="list-style-type: none"> - Esclarecimento de dúvidas - Debate - Avaliação - Encerramento 	<ul style="list-style-type: none"> - Ativa - Interrogativa 		20 minutos

DIAPPOSITIVOS DA SESSÃO



ESCOLA SUPERIOR DE ENFERMAGEM DE LISBOA
3º MESTRADO EM ENFERMAGEM NA ÁREA DE ESPECIALIDADE DE SAÚDE INFANTIL E PEDIÁTRICA
CENTRO DE DESENVOLVIMENTO DA CRIANÇA DOUTOR TORRADO DA SILVA



ESEL
Escola Superior
de Enfermagem
de Lisboa

SESSÃO DE FORMAÇÃO

**CUIDADO EMOCIONAL EM ENFERMAGEM
PEDIÁTRICA**

**ESTRATÉGIAS DE PROMOÇÃO DO BEM-ESTAR EMOCIONAL DA
FAMÍLIA DA CRIANÇA E
JOVEM COM DOENÇA CRÓNICA**

Xuxulandstrum




Carla Cabete
2012

**CUIDAR EMOCIONAL EM ENFERMAGEM
PEDIÁTRICA**

OBJETIVOS DA SESSÃO

- Reconhecer a importância da dimensão emocional do cuidar em enfermagem
- Identificar estratégias de promoção do bem-estar emocional da família da criança/jovem com doença crónica
- Esclarecer o potencial terapêutico do trabalho com as emoções
- Partilhar experiências e emoções entre a equipa de enfermagem, por intermédio do debate



Carla Cabete
2012

EMOÇÃO

Latim *e-motere*

Significa *mover para*

A tendência para agir está implícita em todas as emoções

“As emoções dizem respeito àquilo que a pessoa sente, que pode ser de tonalidade positiva ou negativa, podem ser perturbadoras ou gratificantes, são despoletadas por um evento (acontecimento ou pessoa), associado a uma experiência emocional, e a uma emocionalidade essencial à vida para se sentir presente e vivo, por meio da consciência dessas emoções.”

Diogo, 2012

Carla Cabete
2012



O PODER DAS EMOÇÕES

E se perspetivarmos as
emoções como outra
forma de inteligência?

INTELIGÊNCIA EMOCIONAL

- Competência pessoal (capacidade de se autogerir)
- Competência social (capacidade de se relacionar com os outros)

Bellack (1999)

Carla Cabete
2012

O PODER DAS EMOÇÕES

COMPETÊNCIAS PESSOAIS

- Autoconsciência
- Autoregulação
- Motivação



Reflete-se em determinadas características:

- | | |
|--|---|
| - Ter autoconfiança | - Ter iniciativa |
| - Conhecer as nossas forças e os nossos limites | - Ser capaz de liderar |
| - Ter autocontrolo | - Respeitar compromissos |
| - Ser fidedigno | - Ser optimista |
| - Ter flexibilidade | - Justificar o nosso próprio desempenho |
| - Sentir-se à vontade com novas ideias e com a mudança | |

Bellack (1999)

Carla Cabete
2012

O PODER DAS EMOÇÕES



Liderança emocional

Mark Loehrer
Presidente de uma grande empresa americana

- Convidou os colaboradores a comparecer na empresa
- Esteve sempre presente junto das pessoas
- Todas as noites enviava um e-mail a toda a companhia
- Encorajou e orientou a discussão numa acção que todos pudessem participar (dar significado ao sucedido)
- Incentivou a elaboração de um livro de recordações (processo cicatrização da dor)

Carla Cabete
2012

O PODER DAS EMOÇÕES

Criou ressonância positiva junto dos seus colaboradores

Minimizou os efeitos de um ambiente negativo, de crise e depressão - *interpretar e dar sentido à situação*



TAREFA EMOCIONAL

Encontrar sentido e significado para as coisas, mesmo num contexto de caos

Carla Cabete
2012

AS EMOÇÕES NA ENFERMAGEM

As relações interpessoais estão impregnadas de emoções

As emoções dão sentido ao agir dos enfermeiros e dão sentido ao próprio cuidar

Diogo (2006)

CUIDADOS
CENTRADOS NA
RELAÇÃO



“É a relação com o doente que se torna o eixo de cuidados, no sentido em que é simultaneamente o meio de conhecer o doente e de compreender o que ele tem, ao mesmo tempo que detém em si própria um **valor terapêutico.**”

Collière (1999)

Carla Cabete
2012

AS EMOÇÕES NA ENFERMAGEM



R
E
L
A
Ç
Ã
O

Exposição ao *distress* físico e emocional ao experienciar as respostas emocionais do sofrimento do outro



GESTÃO DA PRÓPRIA EMOCIONALIDADE

Carla Cabete
2012

AS EMOÇÕES NA ENFERMAGEM



TRABALHO EMOCIONAL
Emotional Labor

TRABALHO DAS EMOÇÕES
Emotion Work



Carla Cabete
2012

AS EMOÇÕES NA ENFERMAGEM

Estar Emocionalmente Aberto No Cuidar

O enfermeiro é o elemento promotor da mudança positiva no cuidar que responde às necessidades afetivo-emocionais dos pais

“Utiliza a sensibilidade e a afetividade no cuidar; fica aberto às emoções da pessoa, partilha, permite a expressão emocional, cuida com emotividade, promovendo o bem-estar da pessoa cuidada.”

Diogo, 2006

O suporte emocional é uma dimensão da relação de cuidados que é **transformadora** da vivência do sofrimento

Os pais, ao sentirem-se compreendidos, informados e validados, estarão melhor preparados para enfrentar as dificuldades e os momentos de extrema emocionalidade

Andershed e Olsson, 2009



Carla Cabete
2012

Estar Emocionalmente Aberto No Cuidar

K. Swanson (1993)

MANTER A CRENÇA

acreditar na capacidade do outro de progredir na transição e de ter um futuro com significado

CONHECER

compreender os eventos como significativos na vida do outro

ESTAR COM

estar emocionalmente presente, partilhando sentimentos

FAZER

ter uma atitude antecipatória e pró-ativa na resposta às necessidades dos pais

POSSIBILITAR/CAPACITAR

guiar os pais nas suas reflexões e alternativas, validando as suas escolhas



Carla Cabete
2012

Impacto da doença crónica para a família e criança

A doença crónica afecta todos os elementos da família (ainda que de forma diferente) e leva a que esta se reorganize no sentido da estabilidade familiar

ALTERAÇÕES NA ORGANIZAÇÃO E DINÂMICA FAMILIAR

A reorganização de papéis dentro do sistema familiar e novos padrões de comportamentos e de resposta implica mudança

Leahey & Wright, 2002

RUTURA NOS PROJETOS DE FUTURO?

Carla Cabete
2012



Impacto da doença crónica para a família e criança

**AJUSTAMENTO
ADAPTAÇÃO
ACEITAÇÃO**

CULPA E AUTO-ACUSAÇÃO

AMARGURA, RAIVA, RANCOR

DIMINUIÇÃO DA AUTO-ESTIMA

DEPRESSÃO

DESALENTO E VULNERABILIDADE

INJUSTIÇA

ESTRATÉGIAS DE ENFRENTAMENTO

- Promoção da autonomia dos pais na resolução da crise
- Partilha nos processos de tomada de decisão (potencialização dos recursos de apoio)

Carla Cabete
2012

Impacto da doença crónica para a família e criança

A literatura evidencia que as mães são as principais cuidadoras dos filhos com doença crónica e são elas que estão expostas a maior sobrecarga, comparativamente a outros familiares

Barbosa et al. (2012)

MÃE CUIDADORA

Coloca-se num segundo plano, adotando um papel complementar aos que já desempenha

FATORES CONTRIBUINTES PARA O AUMENTO DA SOBRECARGA:



- Ausência de informação sobre a patologia
- Apoio inadequado dos profissionais e serviços de saúde
- Gravidade da doença
- Estratégias de enfrentamento inadequadas
- Dependência da criança
- Comportamento da criança
- Tempo gasto a realizar os cuidados

Carla Cabete
2012

Impacto da doença crónica para a família e criança

FATORES ATENUANTES DA SOBRECARGA SOBRE A FIGURA MATERNA

- Suporte social por outros membros da família
- Rede social de amigos
- Capacidade sentida de controlo sobre a situação



NECESSIDADES DAS MÃES ADJACENTES À AUTONOMIA NO CUIDAR

Normalidade
Segurança
Informação
Parceria

Fisher (2001)

Carla Cabete
2012

Impacto da doença crónica para a família e criança

INDICADORES DE ADAPTAÇÃO DA FAMÍLIA À DOENÇA CRÓNICA DA CRIANÇA

Adaptação conjugal
Stresse parental
Ambiente familiar positivo

Vermaes et al (2005)



A ADAPTAÇÃO E A ACEITAÇÃO implicam uma reintegração social, onde a família amplia as suas actividades aos relacionamentos exteriores à família nuclear, organizando-se e procurando alternativas. Os pais admitem os seus limites e os limites da criança, integrando as suas reais possibilidades

Charepe (2011)

Carla Cabete
2012

ESTRATÉGIAS DE PROMOÇÃO DO BEM-ESTAR EMOCIONAL

Avaliação estrutural da família

GENOGRAMA FAMILIAR

Compreensão da estrutura familiar

ECOMAPA

Reconhecimento do nível da relação estabelecida com os recursos disponíveis na comunidade

O **ECOMAPA** permite perceber previamente "...a natureza e a qualidade das relações...fortes ou próximas..." que existem entre os pais/família e os recursos da comunidade

Hanson (2005) cit por Charepe (2011)

Os recursos da comunidade são posicionados na rede formal e informal de suporte social, sendo atribuída uma classificação aos vínculos existentes



Linhas retas = vínculos fortes
Linhas a tracejado = vínculos ténues
Linhas cortadas = relações de stresse

Carla Cabete
2012

ESTRATÉGIAS DE PROMOÇÃO DO BEM-ESTAR EMOCIONAL

Utilização do ecomapa no contexto da avaliação da esperança

PERGUNTA-ESCALA

- Numa escala de 1 a 10, considerando que 10 é o relacionamento que o/a fez sentir com maior esperança (maior encorajamento), e 1 a sua ausência, que número atribuiria aos relacionamentos que identificou no ecomapa?
- (Se for <5) O que é que o/a fez manter esse relacionamento/ligação?
- (entre 5 e 9) O que é que é preciso fazer para que a intensidade do relacionamento suba meio ponto?

Charepe (2011)



Carla Cabete
2012

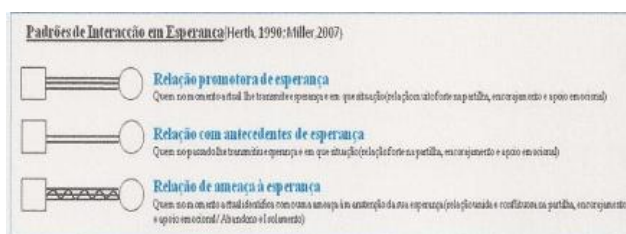


ESTRATÉGIAS DE PROMOÇÃO DO BEM-ESTAR EMOCIONAL

Genograma familiar/ de esperança

- Fonte de recolha de dados
- Representação gráfica dos padrões de interação e recursos de esperança no sistema familiar
- Permite reunir as características e os relacionamentos associados à esperança na família

Codificação dos
padrões de
interação em
esperança



Fonte: O Impacto Dos Grupos De Ajuda Mútua No Desenvolvimento Da Esperança Dos Pais De Crianças Com Doença Crónica : Construção De Um Modelo De Intervenção Colaborativa. De Z. Charepe, 2011.

Carla Cabete
2012

A ser preenchido pelo Investigador, se no Ecomapa a família for identificada como um recurso de esperança (resultado à questão 2.1.1 a partir de 5)

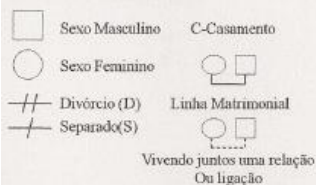
Gerção 1



Gerção 2

Legenda:

Relações e Acontecimentos de Vida:



Atributos Pessoais

(Herth, 1990; Miller, 2007)

COR: Coragem

C: Carinho

E+: Energia

S: Serenidade

O: Optimismo

→: Orientação para o futuro

Memórias Moralizantes

(Herth, 1990)

R+: Recordações de momentos positivos

Base Espiritual

(Herth, 1990)

++: Presença de crenças e práticas espirituais e religiosas

Fonte: O Impacto Dos Grupos De Ajuda Mútua No Desenvolvimento Da Esperança Dos Pais De Crianças Com Doença Crónica : Construção De Um Modelo De Intervenção Colaborativa. De Z. Charepe, 2011.

Carla Cabete
2012

ESTRATÉGIAS DE PROMOÇÃO DO BEM-ESTAR EMOCIONAL

ENTREVISTA APRECIATIVA

- Caracteriza-se pela formulação de questões positivas acerca das pessoas, organizações e relacionamentos

Exemplo:

Tópicos afirmativos	Guião da entrevista apreciativa	
	N.º	Questão
Momento otimista apreciado	1	Descreva um momento em que se sentiu particularmente otimista no lidar com a doença do seu(sua) filho(a)? O que é que apreciou dessa experiência? O que é que fez para que a mesma ocorresse?
Experiência de entreaajuda (partilha) gratificante, que conferiu valor e utilidade à vida	2	Descreva uma experiência de entreaajuda (partilha) no seu relacionamento com outros pais de crianças com doença crónica, que contribuiu para que sentisse que a sua vida tem valor e utilidade. Qual foi o aspecto mais gratificante dessa experiência? O que fez de concreto para ajudar?
Aumento da esperança	3	Em seu entender quais são os factores que considera serem os responsáveis em si, para o aumento da sua esperança quando se sente com fé, optimismo e força interior?
Contributos do grupo de ajuda mútua		Que contributos tem disponibilizado o grupo de ajuda mútua em que participa?

Fonte: O Impacto Dos Grupos De Ajuda Mútua No Desenvolvimento Da Esperança Dos Pais De Crianças Com Doença Crónica : Construção De Um Modelo De Intervenção Colaborativa. De Z. Charepe, 2011.

Carla Cabete
2012



Carla Cabete
2012

PROMOÇÃO DA ESPERANÇA NOS PAIS DE CRIANÇAS COM DOENÇA CRÓNICA



Fonte: Guias Orientadores de Boa Prática em Enfermagem de Saúde Infantil e Pediátrica – Volume III, De Ordem dos Enfermeiros, 2011.

Carla Cabete
2012

ESTRATÉGIAS DE PROMOÇÃO DO BEM-ESTAR EMOCIONAL

Hopia et al. (2005)

Estudo com famílias de crianças com doença crónica em internamento de pediatria



CINCO DOMÍNIOS DA GESTÃO EMOCIONAL DA FAMÍLIA:

- Reforçando o papel dos pais
- Garantindo o bem-estar das crianças
- Compartilhando o desgaste emocional
- Dando suporte na gestão dos problemas do dia-a-dia
- Desenvolvendo relação sigilosa e de confiança

Carla Cabete
2012

ESTRATÉGIAS DE PROMOÇÃO DO BEM-ESTAR EMOCIONAL

Diogo (2012)

Uso terapêutico das emoções em enfermagem pediátrica

PROMOVER UM AMBIENTE SEGURO E AFETUOSO

Ambiente afetuoso que se cria na relação com os clientes e entre os enfermeiros

COMO?

- Acolher
- Cumprimentar
- Expressar afeto
- Gerar ambiente familiar,
- Preservar o quarto/unidade do cliente
- Sintonia com o mundo infantil
- Despedidas calorosas
- Fotografias para recordar



Carla Cabete
2012

ESTRATÉGIAS DE PROMOÇÃO DO BEM-ESTAR EMOCIONAL

Diogo (2012)

Uso terapêutico das emoções em enfermagem pediátrica

NUTRIR OS CUIDADOS COM AFETO

COMO?

Dádiva de afeto

- Sorriso
- Voz embalada e suave
- Olhar meigo
- Falar amimado
- Carinho
- Colo

QUANDO?

- Momento próprio
- Vinculado aos procedimentos



Carla Cabete
2012

ESTRATÉGIAS DE PROMOÇÃO DO BEM-ESTAR EMOCIONAL

Diogo (2012)

Uso terapêutico das emoções em enfermagem pediátrica

GERIR AS EMOÇÕES DOS CLIENTES

COMO?

Gestão emocional de antecipação

- Postura calma e carinhosa
- Mostrar disponibilidade
- Preparação para os procedimentos
- Fornecer explicações/informações
- Favorecer a expressão de sentimentos
- Dar reforço positivo
- Distração

Gestão das emoções reativas

- Envolver a família nos cuidados
- Explicar e esclarecer dúvidas
- Fazer pausas
- Fomentar a esperança
- Colocar-se ao lado
- Dar carinho
- Diferenciar os momentos
- Desviar o foco de atenção
- Encorajar e restringir

Carla Cabete
2012

ESTRATÉGIAS DE PROMOÇÃO DO BEM-ESTAR EMOCIONAL

Diogo (2012)

Uso terapêutico das emoções em enfermagem pediátrica

CONSTRUIR A ESTABILIDADE NA RELAÇÃO

COMO?

- **Envolvimento Emocional**
 - Ligação afetiva
 - Proximidade
 - Conhecimento mútuo
 - Confiança
- **Gestão de episódios conflituosos**
 - Abordagem calma e de controlo
 - Dar espaço para a expressão
 - Desmontar o problema
 - Procurar a reconciliação
- **Equilíbrio de poderes**
 - Procurar a reconciliação
 - Não fazer juízos de valor negativos
 - Tomada de decisão partilhada
 - Dar espaço à função parental
 - Colaboração mútua
 - Participação do cliente
 - Partilha de informação

Carla Cabete
2012

ESTRATÉGIAS DE PROMOÇÃO DO BEM-ESTAR EMOCIONAL

Diogo (2012)

Uso terapêutico das emoções em enfermagem pediátrica

REGULAR A DISPOSIÇÃO EMOCIONAL PARA CUIDAR (NOS ENFERMEIROS)

COMO?

- **Analisar as experiências**
(falar com colegas, leituras, escrita, reflexão)
- **Partilhar o que sente**
(no grupo ou com colega específica)
- **Compreensão das reações dos clientes**
(minimizar o negativo, perceber que não é dirigido a si)
- **Atenuar positivamente**
(acreditar na sua competência, encarar como um desafio)
- **Não se deixar afetar**
(descentrar-se, afastar-se, cortar com a fonte de emoções)

Carla Cabete
2012



O Principezinho

REFLEXÃO

(...)

- Vem brincar comigo, propôs o principezinho. Estou tão triste...

- Eu não posso brincar contigo, disse a raposa. Não me cativaram ainda.

- Ah! desculpa, disse o principezinho.

- Que quer dizer "cativar"?

- É uma coisa muito esquecida, disse a raposa. Significa "criar laços..."

- Criar laços?

- Exactamente, disse a raposa.

Tu não és ainda para mim senão um garoto inteiramente igual a cem mil outros garotos. E eu não tenho necessidade de ti. E tu não tens também necessidade de mim. Não passo a teus olhos de uma raposa igual a cem mil outras raposas. Mas, se tu me cativas, nós teremos necessidade um do outro.

(...)

- Por favor... cativa-me! disse ela.

(...)

- Os homens não têm mais tempo de conhecer alguma coisa. Compram tudo prontinho nas lojas. Mas como não existem lojas de amigos, os homens não têm mais amigos. Se tu queres um amigo, cativa-me! ...

Antoine de Saint Exupéry



REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- Andershed B & Olsson K (2009). Review of research related to Kristen Swanson's middle-range theory of caring. *Scandinavian Journal of Caring Science*. 23. 528-610.
- Barbosa D, Sousa F, Silva AC, Silva IR, Silva TP & Paiva M (2012). Sobrecarga do Cuidado Materno à Criança com Condição Crônica. *Cogitare Enfermagem*. 17 (3). 492-497.
- Bellack, J. (1999). Emotional Intelligence: a Missing Ingredient. *Journal of Nursing Education*. 38 (1). 3-4.
- Charepe, Z (2011). O Impacto Dos Grupos De Ajuda Mútua No Desenvolvimento Da Esperança Dos Pais De Crianças Com Doença Crônica: Construção De Um Modelo De Intervenção Colaborativa. Lisboa. Tese de Doutoramento realizada no âmbito do Mestrado em Enfermagem do Instituto de Ciências da Saúde da Universidade Católica Portuguesa.
- Charepe Z, Figueiredo M, Vieira M & Neto L. (2011). (Re)Descoberta de Esperança na Família da Criança com Doença Crônica através do Genograma e Ecomapa. *Texto & Contexto – Enfermagem*. 20 (2). 349-358.
- Collière, M. (1999). Promover a Vida: da prática das mulheres de virtude aos cuidados de enfermagem. Lisboa: Sindicato dos Enfermeiros Portugueses.
- Diogo, P. (2006). A Vida Emocional do Enfermeiro: uma perspectiva emotivo-vivencial da prática de cuidados. Coimbra: Formasau.
- Diogo, P. (2012). *Trabalho com as Emoções em Enfermagem Pediátrica. Um Processo de Metamorfose da Experiência Emocional no Acto de Cuidar*. Loures: Lusociência.
- Fisher, H. (2001). The needs of parents with chronically sick children: a literature review. *Journal of Advanced Nursing*, 36(4). 600-607.
- Hopia H, Tomlinson P, Paavilainen E & Astedt-Kurki P (2005). Child in hospital: family experiences and expectations of how nurses can promote family health. *Journal of Clinical Nursing*. 14. 212-222.
- Leahey M & Wright L (2002). *Enfermeiras e famílias*. 3ª Edição. Editora Roca Ltda. São Paulo.
- Ordem dos Enfermeiros. Comissão de Especialidade de Enfermagem de Saúde Infantil e Pediátrica. (2011). *Guias Orientadores de Boa Prática em Enfermagem de Saúde Infantil e Pediátrica. Série 1. Volume III* (3). Lisboa: Ordem dos Enfermeiros.
- Swanson, K (1991) Empirical development of a middle range theory of caring. *Nursing Research*. 40 (3). 161 - 166.
- Swanson, K (1993). Nursing as informed caring for the well-being of others. *IMAGE: Journal of Nursing Scholarship*. 25. 352-357.
- Vermaes, I. et al (2005). Parents' psychological adjustment in families of children with Spina Bifida: a meta-analysis. *BMC Pediatrics*. 5(32). 1-13.

RESULTADOS

No período destinado à avaliação da sessão, as enfermeiras reconheceram que, apesar da sua experiência, sentem necessidade de atualizar conhecimentos e, por isso, valorizam a presença de formandos que lhes permitem realizar este intercâmbio de saberes. Solicitaram a disponibilização dos artigos/recursos bibliográficos que serviram de base à sessão formativa. A sessão, por ter sido direcionada a uma equipa de apenas três elementos, teve um carácter mais individualizado, razão pela qual optei por efetuar uma avaliação oral, através da metodologia da formulação de questões (Sampaio, 2006). Utilizei o período de debate para introduzir as questões, cuja lista se apresenta:

- *Na prática de cuidados à criança e família com doença crónica, como classificam a importância do suporte emocional?*
- *Quais as estratégias de promoção do bem-estar emocional da família da criança/jovem com doença crónica que cada uma mobiliza nos seus cuidados?*
- *Quais os resultados e benefícios que a gestão das emoções pode trazer às famílias de crianças e jovens com doença crónica?*
- *Em que medida consideram que esta sessão foi útil e a temática pertinente, tendo em conta o seu contexto profissional?*

Todas as enfermeiras consideraram muito importante o suporte emocional e a gestão das emoções das famílias de crianças/jovens com doença crónica, evidenciando a mudança de perspetiva e o amparo que a disponibilidade emocional do profissional proporciona nos momentos mais difíceis. Realçaram o facto de haver sempre uma grande oscilação emocional e que o processo tem de ser reavaliado diversas vezes ao longo do tempo face à dinâmica familiar e às próprias fases de ajustamento. Como estratégias, referiram o conhecimento profundo da família, o cuidar com afeto e com atenção às necessidades e particularidades de cada família, a disponibilidade e a presença, a escuta ativa, a ajuda na definição de planos e objetivos alcançáveis e metas realistas e a promoção da esperança. Referiram também os momentos de convívio e lazer organizados pelos grupos e pelo CDC como estratégias para atenuar a carga emocional. Trouxeram à discussão a exigência do trabalho emocional, e a necessidade de promoverem mais momentos

de reflexão entre os três elementos da equipa. Reconheceram que nem sempre é fácil “desligar” das situações mais complexas com que lidam diariamente, pelo que a adoção de medidas de relaxamento e distração fora do contexto de trabalho é um importante recuso de alívio. Encontraram refúgio na sua própria rede familiar e de amigos, na leitura, cinema e outros *hobbies*, mas reconhecem que há momentos em que se sentem muito desgastadas do ponto de vista emocional e espiritual. As famílias das crianças com doença crónica encontram nas enfermeiras do CDC um pilar emocional de referência, pelo que as enfermeiras necessitam regular as suas próprias emoções e encontrar os melhores mecanismos para o alívio dessa carga. Foi esse o repto deixado no final da sessão, ao sensibilizar a equipa para as suas virtudes, mas não descurando as próprias necessidades.

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- Kirk S, Glendinning C & Callery P (2005). Parent or nurse? The experience of being the parent of a technology-dependent child. *Journal of Advanced Nursing*. 51 (5). 456-464.
- Coffey J (2006). Parenting a Child with Chronic Illness: A Metasynthesis. *Pediatric Nursing*. 32 (1). 51-59.
- Hodgkinson R & Lester H (2002). Stresses and coping strategies of mothers living with a child with cystic fibrosis: implications for nursing professionals. *Journal of Advanced Nursing*. 39. (4). 377–383
- Hopia H, Tomlinson P, Paavilainen E & Astedt-Kurki P (2005). Child in hospital: family experiences and expectations of how nurses can promote family health. *Journal of Clinical Nursing*. 14. 212–222.
- Lowes L, Gregory J & Lyne P (2005). Newly diagnosed childhood diabetes: a psychosocial transition for parents? *Journal of Advanced Nursing*. 50 (3). 253–261.
- Sampaio J (2006). *Avaliação na Formação Profissional – Técnicas e Instrumentos*. Coleção Formar Pedagogicamente. 6ª Edição. Instituto do Emprego e Formação Profissional.

APÊNDICE VII

ENTREVISTA A PERITO



**III CURSO DE MESTRADO EM ENFERMAGEM NA ÁREA DE ESPECIALIZAÇÃO
DE SAÚDE INFANTIL E PEDIATRIA**

ESTÁGIO

CENTRO DE DESENVOLVIMENTO DA CRIANÇA

ENTREVISTA A PERITO

LISBOA

2013

NOTA INTRODUTÓRIA

A esperança assume um papel primordial na vida humana, na medida em que cada pessoa, individualmente, sente a necessidade de alcançar significados na sua vida, quer seja no quotidiano, quer seja em situações de crise. Apresenta-se como uma motivação positiva, sustentada na capacidade de definir e planear metas a atingir. Quanto maior for a determinação em cumprir metas pessoais com sucesso, maior será a capacidade para encontrar caminhos capazes de dar resposta a essas metas (Snyder *et al.*, 1996; Cavaco *et al.*, 2010). Nos períodos mais críticos da vida, a esperança é essencial na mobilização de forças para o restabelecimento da saúde. No estudo de Diogo (2012), a promoção da esperança constitui-se como estratégia de gestão das emoções, através da apresentação de alternativas e de perspetivas positivas, tendo um resultado apaziguador no desespero e na angústia.

FINALIDADE/JUSTIFICAÇÃO

Com o objetivo de aprofundar conhecimentos sobre a importância da esperança na gestão da emocionalidade intensa dos pais, e aprofundar conhecimentos que permitam a identificação de estratégias/boas práticas na promoção da esperança na relação de cuidados, foi realizada uma entrevista a um perito/especialista (Quivy e Campenhoudt, 1992). A oportunidade da entrevista surgiu após a minha participação na conferência “Promoção da Esperança nos Processos de Saúde-Doença”, organizada pelo Instituto de Ciências da Saúde da Universidade Católica Portuguesa, cuja palestrante foi a Prof.^a Doutora Zaida Charepe. A perita, Doutora em Enfermagem, é investigadora e tem direcionado os seus estudos para o âmbito do cuidar da criança em contexto de hospitalização e doença crónica, a esperança e a ajuda mútua. Foi coordenadora do Guia Orientador de Boa Prática: Promoção da esperança nos pais de crianças com doença crónica, da Ordem dos Enfermeiros.

Com a realização desta entrevista pretende-se obter contributos para a atividade reflexiva que pauta este percurso formativo.

PLANEAMENTO E EXECUÇÃO

No decurso do planeamento desta atividade, foi elaborado o guião da entrevista, onde são apresentadas as questões e os objetivos das mesmas:

	Objetivos	Guião de Questões	Observações
Introdução	<ul style="list-style-type: none"> - Apresentar a temática e a justificação da entrevista; - Apresentar a estrutura da entrevista; - Solicitar autorização para o registo áudio. 		
Desenvolvimento	<p>Esclarecer qual o papel da esperança na gestão das emoções dos pais de RN e crianças hospitalizadas</p> <p>Identificar estratégias de promoção da esperança baseadas na teoria de médio alcance de Swanson</p> <p>Analisar uma situação específica de emocionalidade intensa, na qual o enfermeiro necessita gerir a incerteza do futuro/defraudar expectativas irrealistas, promovendo simultaneamente a esperança</p>	<p>1 – A esperança, nos períodos mais críticos da vida, é essencial na mobilização de forças para o restabelecimento da saúde. Neste sentido, qual é, no seu entender, o papel da esperança na gestão das emoções dos pais de RN e crianças hospitalizadas?</p> <p>2 – Swanson define, na sua teoria de enfermagem de médio alcance, o processo de cuidado <i>Manter a Crença</i>, que se baseia em acreditar na capacidade do cliente em ultrapassar o evento ou transição, ajudando-o a encarar o futuro com significado, mantendo uma atitude de esperança e otimismo realista. Como poderemos traduzir a <i>manutenção da crença</i> na relação de cuidados aos pais de recém-nascidos hospitalizados na UCIN?</p> <p>3 - Nos internamentos de grandes prematuros é relativamente frequente confrontarmo-nos com situações em que sabemos que existe uma forte probabilidade de surgirem graves sequelas da prematuridade. Uma das mais assustadoras é a paralisia cerebral. Surge-nos um dilema. Perante a incerteza da extensão dos défices, como considera que deve ser feita a preparação emocional dos pais para uma provável condição crónica avassaladora, de modo a evitar expectativas irrealistas?</p>	<p><i>Acrescentar, caso seja pertinente, outras questões relevantes que surjam no decorrer da entrevista</i></p> <p><i>Caso se justifique, podem ser dados outros exemplos concretos</i></p>

	Objetivos	Guião de Questões	Observações
Desenvolvimento	<p>Indicar recursos que o enfermeiro pode mobilizar ao acompanhar uma família em luto</p> <p>Identificar estratégias que influenciem positivamente o ambiente de trabalho entre os elementos da equipa de saúde</p>	<p>4 – Em situações críticas, neonatais ou pediátricas, quando se torna evidente para a equipa de saúde que o desfecho é a morte do RN/criança/jovem, que recursos devemos desenvolver e mobilizar para melhor acompanhar a família na sua transição no processo de luto?</p> <p>5 – Para finalizar, uma questão em voga face ao clima generalizado de pessimismo social e individual. Como promover um ambiente saudável e potenciador de emoções positivas no seio da equipa de saúde?</p>	
Conclusão	<p>- Agradecer a sua disponibilidade e participação;</p> <p>- Dar a oportunidade de ouvir a entrevista registada em áudio, para que as informações sejam validadas.</p>		

SÍNTESE DA ENTREVISTA

A entrevistada começou por realçar o facto de a esperança ser definida na CIPE® como uma emoção [foco de enfermagem definido na CIPE® (versão 2) como: “Emoção: sentimento de ter possibilidades, confiança nos outros e no futuro, entusiasmo pela vida, expressão de razões para viver, e de desejo de viver, paz interior, otimismo; associada ao traçar de objetivos e mobilização de energia”]. Promover a esperança é uma estratégia de gestão emocional. Qualquer estratégia de gestão emocional tem de ter uma intencionalidade terapêutica. No caso do RN de risco, há muitos fatores interligados, e os que mais alertam para as necessidades de apoio emocional são os aspetos vinculativos. A esperança permite perceber o processo de aceitação, na medida em que os pais o podem expressar nas suas atitudes com o RN, como a não colaboração nos cuidados, o evitar da vinculação, e a não efetivação de uma parceria com os enfermeiros. Há certas expressões e

atitudes dos pais que levam a perceber em que nível está a esperança. A entrevistada apontou algumas particularidades às quais é necessário ter atenção quando se intervém em esperança, como a identificação da fase da crise que a família está a vivenciar. O momento do diagnóstico é caracterizado frequentemente pelo choque e pela negação. A intervenção em esperança é muito difícil nessa fase, pois ainda terá de ser feito o trabalho de aceitação, muito embora o enfermeiro não deva esperar que a pessoa entre em desesperança para promover a esperança. E mesmo que não exista uma situação problemática de angústia expressada ou de incerteza, a intervenção em esperança é essencial.

No que respeita ao processo do cuidar “manter a crença” segundo a Teoria do Cuidar de Swanson, as estratégias que a perita sugere são a realização de um plano de parceria com os pais, traçando objetivos concretos; a construção de diários; o respeito pelas suas crenças, religiosas ou não (*reiki*, por exemplo); a realização do mural da esperança (com intencionalidade), apelando às histórias de sucesso da UCIN; marcar os momentos positivos, ao nível da capacitação dos pais (a primeira vez que os pais trocaram sozinhos a fralda ao RN, ou que fizeram o Método Canguru). A entrevistada classifica esses marcos como “fotografias emocionais”. Desta forma os pais podem consciencializar a importância do momento e vão valorizá-lo, dando um sentido positivo à experiência.

As intervenções em esperança, para além de terem um objetivo terapêutico, devem ser monitorizadas, para que se compreenda o impacto das mesmas. Um exemplo é o momento da alta. Ao entregar um diploma de alta aos pais, felicitando-os pelo papel que desempenharam no percurso, em nome de toda a equipa que os acompanhou, a avaliação pode ser feita com uma simples questão: se esta ação trouxe significado ou não. Esta é mais uma estratégia promotora de esperança na qual não é necessário um cenário negativo ou contextos de incerteza para atuar. Para que estas intervenções não passem de episódios isolados e sem continuidade, devem existir pontos de reflexão em equipa, para que a integração destas atividades constitua um padrão. Terão de existir interlocutores e espaços formativos de sensibilização à equipa, para permitir dar continuidade a estas atividades e desocultar as representações erradas e o ceticismo.

No que respeita à gestão da incerteza em situações de maior complexidade, a transmissão da verdade é um ponto-chave. No entanto, é necessário perceber até que ponto é que os pais querem saber essa verdade ou não, ou seja, perceber o que é que eles já sabem. A informação tem que ser desocultada no tempo que a pessoa permite. Quando os pais já sabem o diagnóstico, ou sabem que aquela criança tem potencialidade de vir a desenvolver uma paralisia cerebral, a incerteza tem de ser vivida e não pode ser ocultada. A maneira como se vai viver essa incerteza é que vai trazer mais ou menos qualidade de vida. E aí temos dar ao outro ferramentas para aprender a viver isso, dia após dia, centrando as pessoas num presente ou num futuro a curto prazo, com benefícios de qualidade de vida para a criança. A entrevistada considera que isto é muito difícil para os pais, porque os pais querem logo saber o fim. Só vão gerir isto quando começarem a sair do estágio de negação e de revolta. Como equipa, tem de se viver o presente e deixar de se centrar tanto na cura. A incerteza é possível de ser gerida. Se os pais não acreditarem que a possibilidade pode ser positiva, fazem o luto do seu filho com ele vivo, e isso não pode acontecer. Os grupos de ajuda mútua constituem importantes recursos nesta gestão da incerteza e promoção de esperança. O padrão de comparação com outras famílias é importantíssimo nestas situações em que a incerteza se mantém no tempo. Os pais começam a perceber nos outros, em idênticas circunstâncias, que é possível viver a situação. Utilizam-se as experiências dos outros enquanto recursos, pois “é no padrão de comparação que se alimenta o processo de aceitação”.

Na promoção de um ambiente potenciador de emoções positivas no seio da equipa, foram mencionados os momentos de partilha de emoções, experiências e momentos de relaxamento. Para além disso, é importante fazer a dinamização do que os elementos da equipa consideram ser as melhores experiências naquele serviço. É o chamado “vestir a camisola”, através da valorização dos pontos fortes, quer seja pela formação especializada, ou por se ser uma equipa de referência. Nos nossos contextos, os enfermeiros entregam-se demasiado à vivência do risco e da desgraça, potenciando o risco de desgaste emocional. Uma tarefa positiva pode ser uma tarefa fora do contexto, que fomente a união, como um convívio. São momentos de cuidar da equipa que extrapolam as instituições.

RESULTADOS

A entrevista realizada à perita em esperança, Prof.^a Doutora Zaida Charepe, permitiu que emergissem pontos de reflexão importantes para o enfermeiro especialista que intervém na gestão das emoções. As particularidades da promoção da esperança são transversais a várias experiências deste percurso formativo. Os contributos retirados da mesma irão reforçar a minha atuação futura, bem como as atividades desenvolvidas em estágio e expostas no relatório.

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- Cavaco V, José H, Louro S, Ludgero A, Martins A & Santos M (2010). Qual o papel da esperança na saúde da pessoa? – Revisão Sistemática. *Revista Referência*. II Série (12). 93-103.
- Diogo P. (2012). *Trabalho com as Emoções em Enfermagem Pediátrica. Um Processo de Metamorfose da Experiência Emocional no Acto de Cuidar*. Loures: Lusociência.
- International Council of Nurses (2011). *CIPE 2: Classificação Internacional para a Prática de Enfermagem (CIPE/ICNP)*. Versão 2. Lusodidacta.
- Quivy R & Campenhoudt L. (1992). *Manual de Investigação em Ciências Sociais*. Lisboa: Gradiva.
- Snyder C, Sympson S, Ybasco F, Borders T, Babyak M & Higgins R. (1996). Development and validation of the State Hope Scale. *Journal of Personality and Social Psychology*. 70 (2). 321-335.

APÊNDICE VIII

ENTREVISTA À PRESIDENTE DA ASSOCIAÇÃO



**III CURSO DE MESTRADO EM ENFERMAGEM NA ÁREA DE ESPECIALIZAÇÃO
DE SAÚDE INFANTIL E PEDIATRIA**

ESTÁGIO

ASSOCIAÇÃO DE APOIO A PAIS EM LUTO

**ENTREVISTA À
PRESIDENTE DA ASSOCIAÇÃO**

LISBOA

2013

NOTA INTRODUTÓRIA

A perda/morte de um filho representa um trauma que gera um sofrimento inimaginável para os pais. A partir desse momento, as suas esperanças e expectativas mudam, tendo os pais de se reajustar face à perda, através da vivência do processo de luto. Também os enfermeiros são afetados por estes eventos, pois as suas expectativas centradas no bem-estar, na melhoria da situação de saúde e na cura do RN/criança são destruídas. Ao aprofundar conhecimentos sobre a perda e o sofrimento, aperfeiçoando, ao mesmo tempo, as habilidades relacionais e emocionais, o enfermeiro mune-se da capacitação necessária para acompanhar os pais no seu difícil percurso na dor (Dyer, 2005; Silva, 2010). Os pais de crianças em estado crítico necessitam de cuidados plenos de empatia e compaixão durante esse período de extrema emocionalidade e *stress*. O suporte emocional pode ter um efeito crucial no processo de ajustamento da perda e nas respostas dos pais à morte do filho (Engler *et al.*, 2004; Tamez, 2013).

FINALIDADE/JUSTIFICAÇÃO

Com o propósito de aprofundar conhecimentos que contribuam para o processo de reflexão sobre a vivência emocional dos pais em luto, realizou-se uma entrevista com a presidente de uma associação que se constitui como recurso da comunidade no apoio a famílias em processo de luto por morte de um filho. A Associação de Apoio a Pais em Luto é constituída por pais que apoiam outros pais/familiares, sendo a ajuda mútua o alicerce da sua ação. A entrevista visou perceber a importância da associação enquanto recurso de suporte emocional aos pais em sofrimento, e identificar estratégias de gestão emocional transformadoras da experiência do luto. A entrevistada, para além de moderadora de grupos de ajuda mútua, participa em vários congressos sobre o luto e o sofrimento, e é convidada para ações de formação em unidades de saúde e instituições de ensino de Enfermagem. Há 26 anos perdeu o filho de 7 anos e o marido num acidente de viação.

PLANEAMENTO E EXECUÇÃO

No decurso do planeamento desta atividade, foi elaborado o guião da entrevista, onde são apresentadas as questões e os objetivos das mesmas:

	Objetivos	Guião de Questões	Observações
Introdução	<ul style="list-style-type: none"> - Apresentar a temática e a justificação da entrevista; - Apresentar a estrutura da entrevista; - Solicitar autorização para o registo áudio. 		
Desenvolvimento	<ul style="list-style-type: none"> - <i>Identificar o modo como é feita a divulgação da Associação na comunidade</i> - <i>Perceber a relação que existe entre a Associação e as instituições de saúde</i> - <i>Compreender a perspetiva de quem viveu a experiência de morte de um filho, e, enquanto elemento de referência no apoio aos pais, sobre o suporte emocional dado pelos enfermeiros no momento de confrontação com a morte</i> - <i>Compreender a importância dos grupos de ajuda mútua na vivência do processo de luto</i> - <i>Conhecer o acompanhamento feito às famílias</i> 	<p>1 – Como é que a Associação “A Nossa Âncora” é divulgada? De um modo geral, como é que os pais que recorrem à associação tomaram conhecimento da mesma?</p> <p>2 – Qual a relação entre a associação e as instituições de saúde, nomeadamente unidades hospitalares?</p> <p>2.1. - Existe por parte dos profissionais de saúde interesse em conhecer “A Nossa Âncora” e referencia-la aos pais enlutados?</p> <p>3 – Na UCIN lidamos com a morte neonatal, o desvanecer de um projeto de parentalidade que nunca chega a ser consolidado. O enfermeiro é o profissional que, na relação de cuidar, acompanha a família nos últimos momentos de vida do recém-nascido e na sua despedida. Qual é, na sua opinião, o papel dos profissionais de saúde relativo ao apoio emocional à família nestes momentos de grande sofrimento?</p> <p>4 – Enquanto moderadora de grupos de ajuda mútua, como caracteriza o papel do moderador?</p> <p>4.1. - Qual a importância do grupo no processo de transformação do sofrimento dos pais?</p> <p>5 – Como fazem o seguimento das famílias? Depende da iniciativa de contacto das mesmas?</p>	<p><i>Acrescentar, caso seja pertinente, outras questões relevantes que surjam no decorrer da entrevista</i></p>

	Objetivos	Guião de Questões	Observações
Desenvolvimento	<ul style="list-style-type: none"> - Apontar estratégias de gestão emocional transformadoras da experiência emocional intensa associada ao luto - Refletir sobre a gestão das emoções de quem presta apoio emocional 	<p>6 – No sítio d’A Nossa Âncora” encontrei uma frase que me prendeu a atenção: “Dar um sentido àquilo que parece não fazer qualquer sentido: a morte prematura de um jovem”. Na prática, como é que se consegue chegar a esse sentido? Quais as estratégias facilitadoras na gestão das emoções dos pais enlutados?</p> <p>7 – Como gere as suas próprias emoções ao contactar permanentemente com o sofrimento dos pais?</p>	
Conclusão	<ul style="list-style-type: none"> - Agradecer a sua disponibilidade e participação; - Dar a oportunidade de ouvir a entrevista registada em áudio, para que as informações sejam validadas. 		

SÍNTESE REFLEXIVA DA ENTREVISTA

A entrevista inicia-se com a primeira questão, à qual a entrevista responde que os pais que contactam a associação vêm, em grande parte, encaminhados pelos médicos de família ou psicólogos. Há também pais a quem os amigos lhes falam na associação, e eles, após pesquisa na *internet*, decidem entrar em contacto.

Relativamente aos profissionais de saúde, a entrevistada considera que existe uma maior sensibilização e interesse em conhecer a associação. Como presidente, é solicitada para participar em painéis de simpósios e *workshops* ligados à saúde mental e enfermagem. As instituições de todo o país contactam diretamente a associação. Na sua opinião, como são os enfermeiros que mais se afeiçoam e lidam com a pessoa hospitalizada e famílias, sentem maior necessidade em saber como podem servir de consolo sem aumentar o sofrimento. Enquanto mãe em luto e moderadora de grupos de ajuda mútua, tem a experiência pessoal da morte do filho para partilhar, e como ouve os outros pais que passam pela mesma experiência,

partilha com os profissionais e estudantes aquilo que é mais conveniente dizer ou o que não se deve dizer. Muitas vezes o melhor é não dizer nada e usar apenas o afeto do que determinadas palavras, pois na altura do sofrimento tudo tem uma dimensão muito maior. Deu como exemplo o uso da palavra “Força”, que irrita alguns pais, que desabafam “Se sou eu que estou a passar por isto, obviamente que tenho força!”, ou frases como “Deixe lá, ainda é nova, ainda vai ter outro filho”, entendida como “Está-me a dizer para eu substituir o meu filho?”. Os pais em sofrimento valorizam positivamente as manifestações de afeto dos enfermeiros, como o abraço, o toque e sentar-se ao lado e dar a mão. Quando o enfermeiro não sabe o que dizer, é preferível a sinceridade, como por exemplo dizer “Não tenho palavras. Mas estou aqui!”. É melhor do que elaborar discursos para tentar consolar.

Em seu entender, o papel dos profissionais de saúde relativamente ao apoio emocional tem uma enorme importância, pois todas as ações ficam registadas na mente dos pais. Todo o processo do luto vai ser influenciado pela forma como o profissional desempenhou esse apoio. Os pais querem sentir que o profissional que cuidou do filho tinha carinho pelo filho, e fez todo o possível, sofrendo inclusivamente com aquela perda. Têm necessidade de sentir que filho, apesar do seu curto tempo de vida, foi importante para mais alguém, para além deles. Querem sentir que o filho deles é tão importante como os outros que sobreviveram.

Há situações que marcam a forma como vai ser vivido o luto, e nas quais os enfermeiros deveriam refletir. Deu o exemplo de uma mãe que, estando presente na altura em estava a ser preparado o corpo do filho falecido, entendeu como “fria” a forma como os enfermeiros o estavam a manipular, e partilhou no grupo de ajuda que sentiu que o filho estava a ser tratado como um objeto. Noutro caso, a mãe queria que o filho falecido vestisse o fato que ela tinha comprado e não a roupa do hospital, algo que não foi permitido. Essa situação fez com que sistematicamente nas reuniões do grupo a mãe manifestasse a sua revolta e não evoluísse no processo de luto. São pormenores que acabam por definir a vivência do luto em algumas pessoas, pois podem ficar presas na revolta. Numa perspetiva positiva, deu o exemplo de outro profissional, que na altura de transmitir as más notícias, abordou os pais da seguinte forma: “Eu peço desculpa, mas não conseguimos salvar a sua filha”. Esta mãe entendeu o pedido de desculpa como um ato de humanismo. O processo de luto vai depender da forma como a pessoa é acarinhada naquela altura.

Considera que há ações importantes na altura da morte que podem ser facilitadoras para o processo de luto. Uma delas é dar a possibilidade aos pais de verem o filho e pegarem ao colo (naturalmente, após o corpo estar preparado com dignidade). Há pais que recusam, e têm de ser respeitados. No entanto, já existem serviços nos quais os enfermeiros tiram uma fotografia ao bebé falecido e juntam ao processo. É do conhecimento da entrevistada que há pais que não querem ver o filho, mas mais tarde voltam ao hospital para saber se existe alguma recordação, nomeadamente fotografias. O mesmo é referido por Tamez (2013), em referência às reações dos pais face à perda. Segundo o autor, muitos pais na primeira fase da perda – golpe e aturdimento – sentem necessidade de tocar, olhar e segurar o bebé, manter junto a si memórias, como fotos e outros objetos de recordação. Outros pensam que essas memórias não são necessárias no momento, mas, no futuro, vão procura-las como fonte de alívio para a dor. Não ter memórias do filho significa que ele fica para sempre no imaginário. A entrevistada referiu que, nas reuniões dos grupos de ajuda mútua, os pais costumam mostrar fotografias, inclusivamente dos bebés nas incubadoras.

Os grupos de ajuda mútua ligados à associação são constituídos por pais que estão a passar pela mesma dor. As circunstâncias são diferentes, mas a dor é a mesma - é a dor de perder um filho. Através da partilha com uma mãe ou pai que perdeu o filho há mais anos, a pessoa em luto recente começa a consciencializar que vai evoluir, porque tem o exemplo daqueles pais, que também evoluíram. No grupo, as pessoas conseguem desabafar e exprimir os seus sentimentos sem serem criticadas. Sentem-se compreendidas, pois todos os outros pais passaram pelo mesmo e pensaram da mesma forma, uns durante mais tempo, outros durante menos tempo. As pessoas nas reuniões do grupo dizem coisas que não dizem à família, nem aos maridos. Dá como exemplo os rituais muito próprios de cada um, como os quartos dos filhos. A entrevistada confidenciou que só retirou os lençóis da cama do filho ao fim de um ano após a sua morte. Justifica que o sentido por trás disso é o de prolongar a parte física e matar saudades. E que precisava daquilo. No entanto, este comportamento não se pode eternizar, como um culto. É preciso perceber que cada pessoa tem o seu tempo de ajustamento. Considera que o luto tem de ser vivido e a dor tem de ser respeitada. À medida que a pessoa prossegue caminhando na dor, vai arrançando as suas defesas e vai-se tornando mais forte. A

finalidade do grupo é transmitir esperança, ajudando as pessoas a encontrar um sentido para a vida.

Como estratégias facilitadoras na gestão das emoções e, dessa forma, contributivas na busca de um sentido na vida, reorganizada sem a presença física do filho, a entrevistada refere que um dos caminhos passa por dar continuidade a uma atividade que o filho gostasse ou estivesse envolvido. Deu exemplos, como um filho que gostava de fazer voluntariado, e, após a sua morte, a mãe passou a fazê-lo, continuando a missão do filho. Dessa forma redescobriu a alegria, pois, no seu entendimento, é o filho que está a transmitir amor através dela. Noutro caso, os pais publicaram os escritos do filho que escrevia poesia. Há mães que encontraram sentido na vida a dar catequese a crianças da idade da filha. Outras mães tornaram-se moderadoras de grupos de ajuda, a ajudar outros pais. No seu entender, a mensagem transmitida por essas ações é “O amor que eu tenho pelo meu filho é tao grande que agora vou dá-lo a outros”. A resolução do processo do luto é encontrar um sentido para a vida e pô-lo em prática. Conforme as suas palavras, “desse modo é possível entrar numa nova etapa, mas o filho vem sempre connosco.”

Quanto ao seguimento das famílias, a Associação organiza mensalmente as reuniões dos grupos de ajuda mútua (os vários núcleos) e estão sempre disponíveis para o atendimento individual, quer seja presencial, por contacto telefónico ou via eletrónica (*e-mail*, blog). Para além disso, recebem o jornal mensal da Associação (o “Diário de Bordo”), com contributos de vários pais e outros profissionais. Se uma pessoa falta a uma reunião e não avisa, e voltar a faltar no mês seguinte, a associação entra em contacto com essa pessoa para saber o que se passa. Mas sem imposições e não no sentido de querer comandar a pessoa. Segundo a própria: “Nós somos a âncora, mas depois tem que se largar”, pois não pretendem ser a “bengala” eternamente.

No que respeita à gestão das suas próprias emoções enquanto moderadora e no seu contacto diário com o sofrimento, a entrevistada refere que, como viveu bem o luto, os sentimentos dos pais já não interferem diretamente consigo e com a sua vida. No entanto, confirma o desgaste emocional. Tenta pensar no lado positivo, que esta é a sua missão e que faz isto pelo filho. Utiliza estratégias de relaxamento, como *reiki*, meditação, ler e ouvir música. Tem necessidade dos seus momentos

sozinha. Apoia-se na espiritualidade e refere que “Nós temos de estar bem para podermos ajudar os outros, especialmente em tudo o que envolva sofrimento e dor”.

RESULTADOS

A entrevista à presidente da Associação de Apoio a Pais em Luto e a consequente síntese reflexiva da mesma permitiu enriquecer a aprendizagem relativa à temática da dimensão emocional do cuidar, na medida em que a abordagem das famílias de RN e crianças em estado crítico cujo desfecho é a morte exige sensibilidade, conhecimento e mobilização de estratégias de gestão da emocionalidade e alívio do sofrimento. A experiência de quem passou pela perda de um filho e que, através do processo do luto, encontrou outro sentido para a vida, foi esclarecedora na definição do papel do enfermeiro e sua importância para esse processo.

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- Dyer K (2005). Identifying, Understanding, and Working with Grieving Parents in the NICU, Part I. *Neonatal Network*. 24 (3). 35-45.
- Engler A *et al.* (2004). Neonatal staff and advanced practice nurses' perceptions of bereavement/end-of-life care of families of critically ill and/or dying infants. *American Journal of Critical Care*. 13 (6). 489-497.
- Silva L (2010). Luto em Neonatologia. *Acta Pediátrica Portuguesa*. 41 (6). 281-284.
- Tamez R (2013). *Enfermagem na UTI Neonatal: assistência ao recém-nascido de alto risco*. Quinta Edição. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan.

APÊNDICE IX

DOCUMENTOS DE APOIO:

CUIDADO SENSÍVEL À CRENÇA
ESPIRITUAL/RELIGIOSA



**III CURSO DE MESTRADO EM ENFERMAGEM NA ÁREA DE ESPECIALIZAÇÃO
DE SAÚDE INFANTIL E PEDIATRIA**

ESTÁGIO

UNIDADE DE CUIDADOS INTENSIVOS PEDIÁTRICOS

DOCUMENTOS DE APOIO

**À PRÁTICA DO CUIDADO SENSÍVEL À CRENÇA
ESPIRITUAL/RELIGIOSA**

LISBOA

2013

NOTA INTRODUTÓRIA

A espiritualidade liga cada ser humano a uma fonte eterna e universal de vida, bondade, criatividade e serenidade, infiltrando-se nas diversas dimensões do Ser, não sendo possível separá-la das outras dimensões. Deste modo, a dimensão espiritual dos cuidados não é passível de ser isolada do cuidado holístico (Swanson, 1993; Carroll, 2001). Martins (2007:40), citando Wright (2005), considera que o domínio espiritual tem sido negligenciado e esquecido, e que os enfermeiros deveriam estar preparados para responder com sensibilidade espiritual, “(...) pois a experiência de sofrimento conduz a pessoa ao domínio espiritual da vida, fazendo com que coloque a si mesmo questões de ordem existencial”. A sua integração na prática de cuidados deve implicar a consciencialização da própria espiritualidade de cada enfermeiro, a compreensão da espiritualidade como facilitadora do processo de *coping* e como fundamental para o sentido da vida (Caldeira *et al.*, 2011).

FINALIDADE/JUSTIFICAÇÃO

Enquanto estratégia de gestão emocional, o respeito pelas crenças espirituais e religiosas da criança e da família, ao nível da facilitação da sua expressão e manifestações, pode ter efeitos positivos no alívio do sofrimento decorrente da hospitalização e do processo de saúde-doença. O mesmo é comprovado por Clark *et al.* (2003), ao encontrarem forte correlação entre o grau de resposta dos enfermeiros às necessidades emocionais e espirituais e a satisfação do cliente/resultados em saúde.

As minhas experiências formativas na UCIP levaram-me a identificar o modo como os enfermeiros põem em prática o cuidado emocional no que respeita às crenças espirituais e/ou religiosas. Detetei a necessidade de um suporte documental que compilasse informações sobre as várias crenças (religiosas, espirituais e culturais), no sentido da orientação dos cuidados antecipatórios de gestão emocional nesse âmbito específico. Tendo em conta a gravidade da situação de saúde e o risco das crianças internadas na UCIP e suas famílias, selecionei duas importantes dimensões da vivência da hospitalização, que se configuram como fontes de

emocionalidade extrema, associada à ansiedade e ao sofrimento: a doença e a morte.

PLANEAMENTO E EXECUÇÃO

Com a concordância e orientação do enfermeiro especialista e da enfermeira chefe da UCIP, foram elaborados dois documentos de suporte à prática dos cuidados sensíveis à crença espiritual/religiosa. A sua apresentação em formato documental A4 seguiu a sugestão da equipa, no sentido da sua operacionalização. A elaboração seguiu o Manual da Assistência Espiritual e Religiosa Hospitalar, que surgiu depois da promulgação do Decreto-Lei 253/2009, que visou regular a assistência espiritual junto da pessoa hospitalizada e família. As informações foram seleccionadas e adaptadas ao contexto pediátrico.

Apresentam-se em seguida os documentos “Promovendo o Apoio Espiritual... Sentidos para a Doença” e “Promovendo o Apoio Emocional... Ritos na Morte”.

PROMOVENDO O APOIO ESPIRITUAL... SENTIDOS PARA A DOENÇA

IGREJA CATÓLICA

- A doença e o sofrimento não são um castigo de Deus.
- A Santa Unção dar-se-á às crianças suficientemente dotadas do uso da razão para poderem ser confortadas por este sacramento. A Santa Unção pode ser pedida pela família e pode ser recebida mais do que uma vez.
- Batismo à criança em risco de vida: este sacramento pode ser ministrado, em caso de urgência e a pedido dos pais, por um elemento da equipa de saúde. Para batizar: verter a água sobre a cabeça da criança, chamando-a pelo nome e dizendo: “Eu te batizo em nome do Pai e do Filho e do Espírito Santo”.
- São admitidas as transfusões, transplante de órgãos e autópsia.

Mais informações em: <http://www.liturgia.pt/rituais/> ; <http://www.ecclesia.pt>

TESTEMUNHAS DE JEOVÁ

- Batismo em risco de vida: só pode acontecer quando a pessoa tiver capacidade de decisão, no início da adolescência, após uma instrução religiosa profunda das Escrituras.
- Não são admitidas as transfusões de sangue ou dos seus compostos. É possível obter uma ordem judicial para consentir uma transfusão a uma criança quando os pais recusam. Não se opõem ao transplante de órgãos.

Mais informações em: <http://www.jw.org/en>

PROTESTANTES EVANGÉLICOS

- A Unção com óleo pode ser realizada a pedido do doente ou dos familiares, no caso de doença grave ou prolongada, desde que o doente esteja em comunhão com a Igreja.
- Batismo à criança em risco de vida: este sacramento pode ser ministrado, em caso de urgência e a pedido dos pais. Deve ser contactado o assistente religioso.
- Transplante de órgãos e transfusões de sangue são permitidas.

Mais informações em: <http://www.igreja-metodista.pt> ; <http://www.igreja-lusitana.org>

IGREJA ORTODOXA

- Em caso de doença grave ou cirurgia, pode ser solicitada a presença do sacerdote para rezar com a criança/jovem e família, administrar a Sagrada Comunhão e, eventualmente, a Unção dos Doentes.
- O cristão ortodoxo costuma ter ícones religiosos e leva-os em caso de internamento. A criança/jovem pode usar um crucifixo à volta do pescoço. Em caso de cirurgia ou exame, este pode ser substituído por um crucifixo de madeira.
- Batismo à criança em risco de vida: em caso de urgência pode ser dado por qualquer leigo cristão.
- Doação de órgãos e transfusões de sangue são permitidas.

Mais informações em: <http://www.iglesiaortodoxa.net>

ISLÃO

- A doença não é considerada um castigo, mas uma prova de Fé. Deus permite a cura; os profissionais de saúde e os medicamentos são apenas os meios.
- Algumas etnias africanas islamizadas utilizam amuletos de proteção de doenças e feitiçarias.
- É autorizada a doação de órgãos e a transfusão de sangue. A doação de órgãos deve ter um carácter obrigatório para salvar uma vida.

Mais informações em: <http://www.comunidadeislamica.pt>

HINDUÍSMO

- A doença representa os pecados de uma vida anterior.
- Os hindus acreditam que a lua nova ou lua cheia alteram o início ou o seguimento de um tratamento ou de uma cirurgia.
- Em caso de doença prolongada podem ser usados amuletos e fórmulas sagradas.
- São admitidas as transfusões de sangue e o transplante de órgãos.

Mais informações em: <http://www.comunidadehindu.org>

BUDISMO

- Os budistas podem acreditar no poder da cura através da oração. Essa oração é focalizada nos órgãos doentes e é efetuada por um monge.
- Acreditam que a doença é uma forma de ajudar no desenvolvimento da alma, e que surge por causas kármicas. A família pode requerer a presença de um membro budista para aconselhamento.
- É admitido o transplante de órgãos e transfusões de sangue.

Mais informações em: <http://www.uniaobudista.pt>

JUDAÍSMO

- Nos sábados (*Sabbath*) e nos dias das festividades principais só devem ser iniciados os procedimentos urgentes e vitais. Os tratamentos em curso devem ser continuados.
- A doença é motivo para a violação das leis dietéticas de kosher.
- As transfusões de sangue são permitidas. A autoridade religiosa deve ser consultada no caso do transplante de órgãos (requer consentimento de um rabino).

Mais informação em: <http://www.cilisboa.org> ; <http://www.netjudaica.com.br>

IGREJA MÓRMON

IGREJA DE JESUS CRISTO DOS SANTOS DOS ÚLTIMOS DIAS

- Os seguidores acreditam na cura divina através da unção com óleo e da “imposição das mãos” pelos membros da Igreja detentores do Sacerdócio de Melquisedeque.
- Bebés e crianças que morram antes dos 8 anos de vida estão salvas pelo sacrifício de Jesus Cristo, pelo que não é requerido o batismo.
- Transplante de órgãos e transfusões sanguíneas são aceites.

Mais informações em: <http://www.lds.org/?lang=por&country=pt>

Elaborado por:

Enfermeira Carla Cabete (Aluna do 3º Curso de Mestrado em Enfermagem na Área de Especialização de Enfermagem de Saúde Infantil e Pediatria da ESEL)

Sob orientação de:

Enfermeiro Especialista Fernando Mateus

Enfermeira Chefe Teresa Candeias

Professora Doutora Paula Diogo (ESEL)

Referências Bibliográficas

Aumônières des Hôpitaux Universitaires de Genève (2010). *Pratique Soignante & Pratiques Religieuses*. 9ª edição. Hôpitaux Universitaires de Genève.
Caldeira S, Branco Z & Vieira M. (2011). A espiritualidade nos cuidados de enfermagem: revisão da divulgação científica em Portugal. *Revista de Enfermagem Referência*. III Série (5). 145-152.
Grupo de Trabalho Religiões Saúde (2009). *Manual da Assistência Espiritual e Religiosa Hospitalar*. Comissão Nacional da Pastoral da Saúde.
Decreto-Lei nº253/2009 de 23 de Setembro (2009). Regulamentação da assistência espiritual e religiosa nos hospitais e outros estabelecimentos do Serviço Nacional de Saúde. Acedido em 11 Fevereiro 2013 em <http://www.dre.pt/pdf1s/2009/09/18500/0679406798.pdf>
Wong, D. (1997). *Wholey & Wong Enfermagem Pediátrica. Elementos Essenciais à Intervenção Efetiva*. 5ª edição. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan.

PROMOVENDO O APOIO ESPIRITUAL... RITOS NA MORTE

IGREJA CATÓLICA

- O Viático (comunhão sacramental recebida pelos fiéis que estão para deixar a vida terrena e se preparam para a passagem à vida eterna) pode ser recebido pelos batizados capazes de comungar.
- Na iminência da morte pode ser feita a Encomendação dos Moribundos. Após a morte poderá ser feita a Encomendação da Alma.
- A autópsia é permitida. A doação de órgãos e a dádiva do cadáver são admitidas.

Mais informações em: <http://www.liturgia.pt/rituais/> ; <http://www.ecclesia.pt>

TESTEMUNHAS DE JEOVÁ

- Não há nenhum ritual final. Caso não existam familiares, pode-se avisar um responsável da comunidade. No entanto, as visitas por ministros de outras comunidades religiosas não são aconselhadas.
- Consideram que as Escrituras não são precisas quanto à doação de órgãos, sendo livres de decidir em consciência. A autópsia é aprovada apenas quando exigida por lei.

Mais informações em: <http://www.jw.org/en>

PROTESTANTES EVANGÉLICOS

- Os familiares podem desejar um tempo de recolhimento e oração junto da criança/jovem falecido. Caso seja a vontade da família, contactar o assistente religioso.
- Durante a preparação do corpo, juntar as mãos e cruzar os dedos do falecido. Pode ser colocada uma cruz vazia e uma Bíblia aberta junto à cama do doente.
- A autópsia e a recolha de órgãos são admitidas.

Mais informações em: <http://www.igreja-metodista.pt> ; <http://www.igreja-lusitana.org>

IGREJA ORTODOXA

- O corpo é considerado o templo do Espírito Santo, pelo que a cremação não é admitida. Só é autorizada em casos raros. O funeral ocorre, em princípio, três dias após o falecimento.
- Excetuando os ortodoxos russos, não há oposição à autópsia. Os ortodoxos gregos opõem-se à autópsia que possa causar desmembramento.

Mais informações em: <http://www.iglesiaortodoxa.net>

IGREJA MÓRMON

IGREJA DE JESUS CRISTO DOS SANTOS DOS ÚLTIMOS DIAS

- Pode ser desejada a presença dos Élders (pastores) da Igreja quando a condição de saúde se agrava ou quando se prevê a morte.
- A cremação não é aceite.

Mais informações em: <http://www.lds.org/?lang=por&country=pt> ;
<http://www.igrejasmormon.org>

ISLÃO

- A família ou um *Sheikh* (teólogo) devem estar presentes no momento da morte. É formulada a confissão de Fé em árabe “*Só há um Deus Allah e Maomé é o seu mensageiro*”.
- Os familiares próximos encarregam-se do ritual de vestir. O corpo é lavado pelos familiares do mesmo sexo e enrolado em três panos brancos. A lavagem do corpo também poderá ser realizada por um *Sheikh* ou por uma *Alíma* (teóloga). Em Lisboa, este ritual é feito na Mesquita Central de Lisboa.
- O Islão não permite a cremação, o corpo é sempre sepultado.

Mais informações em: <http://www.comunidadeislamica.pt>

HINDUÍSMO

- No momento da morte são realizados alguns rituais: a sagrada Água do Ganges é derramada na boca do falecido e são recitados mantras. É colocada uma tira de tecido em redor do pulso que significa a bênção (não deve ser retirada).
- Os hindus são cremados. Acreditam que o Deus do Fogo purifica o cadáver e liberta a alma. No entanto, os nado-mortos e as crianças até aos dois anos de idade são sepultados.
- Não há oposição à autópsia ou à doação de órgãos, desde que seja em benefício do próximo.

Mais informações em: <http://www.comunidadehindu.org>

BUDISMO

- No budismo, a maneira como se morre é determinante para o próximo renascimento.
- Os budistas procuram manter o equilíbrio, evitando o choro e o desespero, para que a mente da pessoa permaneça positiva. A família tenta ajuda-la a preparar-se para a morte (considerada uma etapa de um longo processo de transição).
- O acompanhamento por um monge ou um budista credenciado antes e depois da morte pode ser requisitado pela família, estando encarregue das orações e ritos fúnebres.

Mais informações em: <http://www.uniaobudista.pt>

JUDAÍSMO

- Em caso de morte iminente, proporcionar o acompanhamento por um membro da comunidade ou Rabino.
- Oposição a todas as formas de mutilação, incluindo a autópsia.
- No caso de membros amputados, órgãos ou tecidos removidos cirurgicamente, estes devem ser disponibilizados à família para serem sepultados juntamente com o corpo.
- A cremação não é admitida. O sepultamento deve ocorrer o mais rapidamente possível após o óbito.

Mais informações em: <http://www.cilisboa.org> ; <http://www.netjudaica.com.br>

RESULTADOS

Após a revisão dos documentos pela Prof.^a Paula Diogo e por peritos, os mesmos foram dados a conhecer à equipa de enfermagem da UCIP, que se pronunciou sobre a sua pertinência e adequação à natureza multicultural de que se revestem os cuidados, num mundo cada vez mais globalizado e aberto a todas as crenças e culturas. A constatação desse facto imprime importância à utilização desta estratégia como regulador da emocionalidade intensa das crianças e famílias, face à vivência de extrema ansiedade, característica da situação crítica e do internamento numa UCIP. Pelo facto dos documentos elaborados terem como particularidade a síntese e o sentido prático, o enfermeiro pode consultá-los sem prejuízo do tempo útil de cuidados (sendo este um lamento recorrente relativo a documentações e contributos que ficam “guardados nas prateleiras” dos serviços). A afixação dos documentos em *placards* ou nas papeletas individuais torna facilitadora a sua consulta.

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- Carroll B (2001). A phenomenological exploration of the nature of spirituality and spiritual care. *Mortality*. 6 (1). 81-98.
- Caldeira S, Branco Z & Vieira M (2011). A espiritualidade nos cuidados de enfermagem: revisão da divulgação científica em Portugal. *Revista de Enfermagem Referência*. III Série (5). 145-152.
- Clark P, Drain M & Malone M (2003). Addressing Patients' Emotional and Spiritual Needs. *Joint Commission Journal of Quality and Safety*. 29 (12). 659-670.
- Grupo de Trabalho Religiões Saúde (2009). *Manual da Assistência Espiritual e Religiosa Hospitalar*. Comissão Nacional da Pastoral da Saúde.
- Martins M (2007). O Enfermeiro e o Alívio do Sofrimento. Uma revisão de literatura. *Pensar Enfermagem*. 11 (1). 34-42.
- Swanson K (1993). Nursing as informed caring for the well-being of others. *IMAGE: Journal of Nursing Scholarship*. 25. 352-357.

APÊNDICE X

MANUAL DE ORIENTAÇÃO



**III CURSO DE MESTRADO EM ENFERMAGEM NA ÁREA DE ESPECIALIZAÇÃO
DE SAÚDE INFANTIL E PEDIATRIA**

ESTÁGIO

UNIDADE DE CUIDADOS INTENSIVOS NEONATAIS

**MANUAL DE ORIENTAÇÃO SOBRE ESTRATÉGIAS DE
GESTÃO DAS EMOÇÕES DA FAMÍLIA**

BASEADO NA TEORIA DO CUIDAR DE K. SWANSON

LISBOA

2013

NOTA INTRODUTÓRIA

A relação de cuidados na UCIN é caracterizada pela interação entre enfermeiro, RN e família, sendo enriquecida pelos afetos e pela proximidade, que concorrem na promoção da confiança e emoções positivas. No decurso da experiência de internamento do filho, os pais vivenciam diferentes emoções que vão interferir nos seus comportamentos e na relação com a equipa de saúde. Os pais de RN internados na UCIN vivenciam ansiedade, depressão, *stress* e perda do controlo, que podem ser minimizados através do suporte emocional, da informação e do envolvimento dos pais nos cuidados (Obeidat, Bond e Callister, 2009). Os enfermeiros da UCIN põem em prática no seu quotidiano diversas intervenções que se podem enquadrar na dimensão emocional do cuidar. No entanto, existe uma dispersão e falta de sistematização nos cuidados de gestão emocional. Smith (1992) reconhece que o trabalho com as emoções só se torna visível com o treino sistemático das componentes emocionais do cuidar, sustentados num referencial teórico, e na aquisição de complexas competências interpessoais. Foi com o objetivo de clarificar este domínio do cuidar e dotar a UCIN de um instrumento que oriente os cuidados de gestão emocional, que surgiu a elaboração do “Manual de Orientação sobre Estratégias de Gestão das Emoções da Família”.

FINALIDADE/JUSTIFICAÇÃO

Após a análise e reflexão das narrativas elaboradas pelos enfermeiros da UCIN (APÊNDICE I), e pela observação/reflexão sobre os cuidados de suporte emocional prestados pela equipa, considerei importante a organização das intervenções segundo um referencial teórico. A Teoria do Cuidar de Swanson (1991, 1993), que norteou todo o meu percurso formativo especializado, foi o referencial do manual orientador.

Os objetivos do manual são:

- Sistematizar os cuidados de gestão emocional dirigidos aos pais de RN de risco e alto risco;

- Enquadrar os cuidados de gestão emocional no modelo teórico de enfermagem “Teoria do Cuidar” de Swanson;
- Sensibilizar a equipa de saúde para o trabalho com as emoções na UCIN.

PLANEAMENTO E EXECUÇÃO

A atividade foi planeada e executada no decurso do estágio na UCIN. A sua pertinência e adequação foi discutida com a chefia de enfermagem e com a enfermeira orientadora. Decidiu-se pela elaboração de um manual de formato A5, para facilitar a sua operacionalidade e facilidade de consulta pelos enfermeiros. Em consonância com as sugestões ouvidas, foram integrados no manual alguns pontos referentes à regulação emocional do enfermeiro e estratégias de promoção da estabilidade da relação enfermeiro-pais, baseados nos resultados do estudo de Diogo (2012).

O manual, na sua versão final, é apresentado em seguida:

**CHLC – HOSPITAL DE DONA ESTEFÂNIA
UNIDADE DE CUIDADOS INTENSIVOS NEONATAIS**



**MANUAL DE ORIENTAÇÃO SOBRE
ESTRATÉGIAS DE GESTÃO DAS EMOÇÕES DA
FAMÍLIA**

CENTRO HOSPITALAR DE LISBOA CENTRAL - HOSPITAL DE DONA ESTEFÂNIA

UNIDADE DE CUIDADOS INTENSIVOS NEONATAIS

MANUAL DE ORIENTAÇÃO SOBRE ESTRATÉGIAS DE GESTÃO DAS EMOÇÕES DA FAMÍLIA

BASEADO NA TEORIA DO CUIDAR DE K. SWANSON

Enfª Carla Simões Cabete

Sob a orientação de:

Enfª Especialista Vicência Pacífico

Professora Dr.ª Paula Diogo

2013

ÍNDICE

0. INTRODUÇÃO	3
1. ENQUADRAMENTO TEÓRICO	4
1.1. Dimensão emocional do Cuidar	4
1.2. Necessidades emocionais dos pais na Neonatologia	6
2. ESTRATÉGIAS PARA A GESTÃO DAS EMOÇÕES DOS PAIS NA UCIN.....	8
3. COMO CONSTRUIR A ESTABILIDADE NA RELAÇÃO ENFERMEIROS-PAIS?	15
4. REGULAR A DISPOSIÇÃO EMOCIONAL PARA CUIDAR	18
5. CONSIDERAÇÕES FINAIS	20
6. REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS	21

0. INTRODUÇÃO

A elaboração deste manual surge no âmbito do 3º Curso de Mestrado em Enfermagem na Área de Especialização em Enfermagem de Saúde Infantil e Pediatria. A temática subjacente ao estágio na UCIN, que serviu de campo de aprendizagens e desenvolvimento de competências especializadas, foi a dimensão emocional do cuidar.

Os pais de RN internados na UCIN vivenciam ansiedade, depressão, *stress* e perda do controlo, que podem ser minimizados através do suporte emocional. É essencial o reconhecimento da dimensão emocional do cuidar, dando aos pais oportunidades para se possam expressar, expondo as suas emoções, antes que os níveis de *stress* atinjam proporções alarmantes. Intervir precocemente ao invés de atuar apenas quando o problema se manifesta pode prevenir consequências nefastas para o bem-estar dos pais (Obeidat, Bond e Callister, 2009).

Os objetivos deste manual são: sistematizar os cuidados de gestão emocional dirigidos aos pais de RN de risco e alto risco; enquadrar os cuidados de gestão emocional segundo a “Teoria do Cuidar” de K. Swanson e sensibilizar a equipa de saúde para o trabalho com as emoções na UCIN.

1. ENQUADRAMENTO TEÓRICO

1.1. Dimensão emocional do Cuidar

A enfermagem desenvolve-se através da relação. O cuidar de enfermagem, considerado como nuclear na edificação e desenvolvimento da disciplina, é construído na interação enfermeiro-cliente, com a intenção de contribuir no seu bem-estar e na diminuição do sofrimento (Basto, 2009). Para Collière (1989), a relação com o outro torna-se o eixo dos cuidados, no sentido em que é simultaneamente o meio de o conhecer e de o compreender, ao mesmo tempo que detém valor terapêutico. A autora considera que a competência da enfermagem situa-se na mobilização e desenvolvimento das capacidades da pessoa/família para fazer face ao evento e resolver as dificuldades. O enfermeiro atua no sentido de tornar a família competente, nomeadamente na utilização os recursos emocionais, físicos, económicos e sociais de que dispõe.

Para além de Collière, também Watson, Benner, e Swanson contribuíram para uma melhor compreensão do cuidar enquanto ciência e conceito central da enfermagem. Watson (2002) acredita que o foco principal da enfermagem está nos fatores de cuidado que derivam da perspectiva humanista baseada no conhecimento científico. O cuidado é o

atributo mais valioso que a enfermagem tem a oferecer à Humanidade. É a partir desta ligação que é possibilitada a expressão de sentimentos que se encontravam reprimidos, promovendo a harmonia da pessoa. Através do cuidar de enfermagem, a pessoa consegue um melhor conhecimento de si, que é facilitador da autorreparação e do autorrestabelecimento. Neste sentido, o cuidar de enfermagem caracteriza-se por uma partilha ao nível da esfera emocional (Watson, 2002; Diogo, 2012).

Os valores da enfermagem centram-se no ideal altruísta do cuidar. Para Goleman (1995:20) “(...) a raiz do altruísmo reside na empatia, na capacidade de ler as emoções dos outros; quem é incapaz de sentir as necessidades ou o desespero de outra pessoa, não pode amar. E se há duas atitudes morais que os nossos tempos exigem, são precisamente estas, autodomínio e compaixão”. A utilização das emoções é inerente ao desempenho profissional, tendo o enfermeiro que desenvolver a sua competência em lidar com as suas próprias emoções e com as emoções do outro, dando ênfase ao trabalho emocional. As emoções dão sentido às ações dos enfermeiros e dão sentido ao próprio cuidar, preenchendo o vazio dos cuidados técnicos, e guiando o relacionamento entre a pessoa cuidada e a pessoa que cuida (Diogo, 2006).

1.2. Necessidades emocionais dos pais na Neonatologia

Os cuidados centrados na família redefinem a relação entre pais e enfermeiros, e têm na sua génese a humanização do ambiente das UCIN para que os pais se sintam confortáveis a permaneçam mais tempo junto do seu filho, participando ativamente. As intervenções centradas no RN e família estão relacionados com o aumento da satisfação e conforto parental, com a diminuição dos níveis de *stress* dos pais e com a satisfação dos profissionais (Meyer *et al*, 1994).

As necessidades dos pais só emergem de uma forma autêntica quando os pais se sentem acolhidos e compreendidos (Gomes, 1996). Cleveland (2008) identificou seis necessidades dos pais de RN internados numa UCIN: informação e inclusão nos cuidados e na tomada de decisão, vigilância e proteção ao filho, ter boa consideração da parte da equipa de enfermagem, contacto físico com o filho, cuidados individualizados, e relação terapêutica com os enfermeiros. As intervenções identificadas como as que melhor respondem a estas necessidades foram o suporte emocional, o *empowerment*, o ambiente acolhedor e os ensinamentos (quando lhes é dada a oportunidade da prática). Já no estudo de Costa *et al*. (2010), os sentimentos predominantes entre as mães de RN pré-termo durante o internamento foram o medo, a culpa, insegurança, a tristeza e a dor.

A ausência de informação pode desencadear intenso sofrimento nos pais. Também Mok e Leung (2006) verificaram que as mães de RN pré-termo desejavam maior apoio dos enfermeiros no que respeita à informação. As mães gostariam de obter informações mais claras e honestas para adquirirem uma melhor compreensão sobre a situação. As suas preocupações diminuía quando os enfermeiros tomavam a iniciativa de as ajudar, estando dispostos a ouvi-las, explicando a situação de saúde do filho. Independentemente do prognóstico, as mães e os pais querem saber que o seu filho está a receber o melhor cuidado possível. Sargent (2009) constatou que a necessidade cotada como a mais importante era sentir-se confiante na evolução e melhoria do estado de saúde do filho.

Os enfermeiros necessitam trabalhar as competências relacionais e humanas no sentido da promoção da comunicação expressiva de emoções. Os fatores relacionados com a emocionalidade intensa podem obstaculizar a comunicação, dependendo das estratégias de gestão emocional mobilizadas pelos enfermeiros. Para os pais do estudo de Lam *et al.* (2007), os cuidados de enfermagem podem ser melhorados ao nível do suporte emocional. Gostariam que os enfermeiros estivessem mais atentos aos seus sentimentos e preocupações, e que lhes assegurassem que estão a fazer “um bom trabalho” nos cuidados ao filho.

2. ESTRATÉGIAS PARA A GESTÃO DAS EMOÇÕES DOS PAIS NA UCIN

Cuidar é definido por Swanson (1991, 1993) como um processo que assenta numa relação com o outro que é nutrida de afeto e que conduz ao desenvolvimento quer do enfermeiro, quer da pessoa cuidada, por quem nos sentimos responsáveis e pessoalmente envolvidos. A Teoria do Cuidar foca-se nos processos do cuidar enquanto intervenções de enfermagem. O cuidado de enfermagem é alicerçado na crença nas pessoas e nas suas capacidades.

A estrutura do cuidar providencia uma explicação coerente sobre as relações entre os processos do cuidar e o bem-estar do cliente (Tonges & Ray, 2011). É composta por cinco processos que se interrelacionam e dão significado às intervenções consideradas como cuidados. Os processos do cuidar são: **“manter a crença”**, acreditar na capacidade do outro de progredir e de ter um futuro com significado; **“conhecer”**, compreender os eventos como significativos na vida do outro; **“estar com”**, estar emocionalmente presente, partilhando sentimentos; **“fazer”**, fazer pelo outro o que ele faria por si mesmo se conseguisse; e **“possibilitar/capacitar”**, facilitar as transições da vida e eventos desconhecidos (Swanson, 1993; Basto, 2009).

Transpondo os processos do cuidar para o contexto do internamento do RN de risco, **“conhecer”** implica centrar a atenção no RN e família, adquirindo consciência da sua realidade, evitando estereótipos e ideias pré-concebidas. **“Estar com”** a família/pais não se resume à presença física. O foco está na mensagem de disponibilidade, escuta e partilha emocional que os leva a perceber que a sua experiência, e eles próprios, enquanto Pessoas, têm significado e importância para o enfermeiro. Com as intervenções que visam **“manter a crença”**, o enfermeiro promove a capacidade de autoconhecimento e crescimento pessoal dos pais, à medida que estes vão assimilando o significado que o internamento imprimiu na sua vida e no seu futuro. Implica a promoção da esperança, embutida de otimismo realista, numa lógica transformadora da experiência emocional intensa. **“Fazer para”** implica uma atitude antecipatória na resposta às necessidades dos pais, demonstrando competência na atuação e respeito pela sua dignidade. **“Possibilitar/capacitar”** relaciona-se com a informação que é fornecida à família, quer seja por esclarecimentos ou por ensinamentos. Consiste também em guiar os pais nas suas reflexões e alternativas, validando as suas escolhas.

Os esquemas seguintes identificam estratégias de gestão das emoções dos pais dos RN de risco na UCIN, enquadradas segundo os processos do cuidar da teoria de Swanson (1991, 1993):

MANTER A CRENÇA

Acreditar

*Atitude de esperança e otimismo
realista*

Acompanhar o outro até ao fim

- Reconhecer as significações de esperança para cada família
- Promover o pensamento positivo
- Orientar os pais a compor um diário das suas vivências positivas no internamento
- Valorizar com os pais as conquistas diárias do bebé
- Celebrar com os pais as datas significativas (dia da mãe/dia do pai/aniversário do bebé/dia em que atingiu 1 kg de peso/dia em que foi retirada a ventilação mecânica), utilizando cartões e fotos, por exemplo
- Acompanhar os pais na apreciação do mural de fotografias de RN que se encontra no corredor e sala dos pais
- Elogiar o envolvimento e o desempenho dos pais nos cuidados ao RN

**BEM
ESTAR**

CONHECER

*Centrar-se no cliente
Apreciar detalhadamente,
procurando sinais
Evitar ideias pré-concebidas*

- Promover um ambiente seguro e afetoso no acolhimento aos pais e familiares
- Avaliar a dinâmica familiar
- Identificar a percepção familiar e os significados atribuídos ao internamento do RN
- Identificar as crenças errôneas com os pais
- Identificar os recursos e apoios da família
- Identificar situações de risco
- Conhecer a crença religiosa/espiritual
- Explicar e esclarecer dúvidas

BEM
ESTAR

ESTAR COM

Estar emocionalmente presente

Partilhar sentimentos

Não sobrecarregar o outro

- Encorajar a comunicação expressiva de sentimentos
- Tomar a iniciativa do encontro com os pais, disponibilizando o tempo necessário para o mesmo no plano de cuidados
- Incentivar a expressão emocional dos medos relativos à incerteza do futuro e dos desfechos possíveis
- Escutar os pais (escuta ativa)
- Acompanhar os pais no seu processo de perda/luto: nos momentos que antecedem e precedem a morte, e nos dias seguintes (telefonema)
- Utilizar o toque como desbloqueador de emoções, quando apropriado
- Investir numa ligação afetiva, de proximidade e confiança

BEM
ESTAR

FAZER

Desempenhar com competência

Antecipar

Confortar e proteger

Preservar a dignidade

- Planear o suporte emocional para cada família e para cada elemento da família individualmente
- Requerer serviço social ou domiciliário (UMAD) sempre que se justifique
- Facilitar as manifestações da crença religiosa/espiritual (amuletos, imagens, acesso ao líder espiritual)
- Utilizar os recursos do serviço para a diminuição do stress dos pais (biblioteca da UCIN)
- Clarificar a linguagem técnica
- Informar os pais sobre os tratamentos a que o RN vai ser submetido
- Dar resposta adequada aos pedidos de esclarecimento e de informação
- Encaminhar para associações/grupos de ajuda mútua/grupos de suporte

BEM
ESTAR

CAPACITAR/ POSSIBILITAR

*Informar/explicar
Permitir e apoiar
Gerar alternativas
Validar*

- Avaliar a aceitação do papel parental
- Orientar os pais no estabelecimento de objetivos da prestação de cuidados
- Facilitar a expressão das dificuldades sentidas pelos pais no seu desempenho dos cuidados
- Orientar os pais no desempenho do papel parental (ajuda total, ajuda parcial, autonomia com supervisão, autonomia sem necessidade de supervisão)
- Promover o Método Mãe-Canguru e a sua continuidade
- Ensinar e promover o toque positivo
- Apoiar os pais na tomada de decisões
- Envolver os pais nos procedimentos dolorosos, convidando-os a participar e orientando-os nas estratégias não farmacológicas de controlo da dor

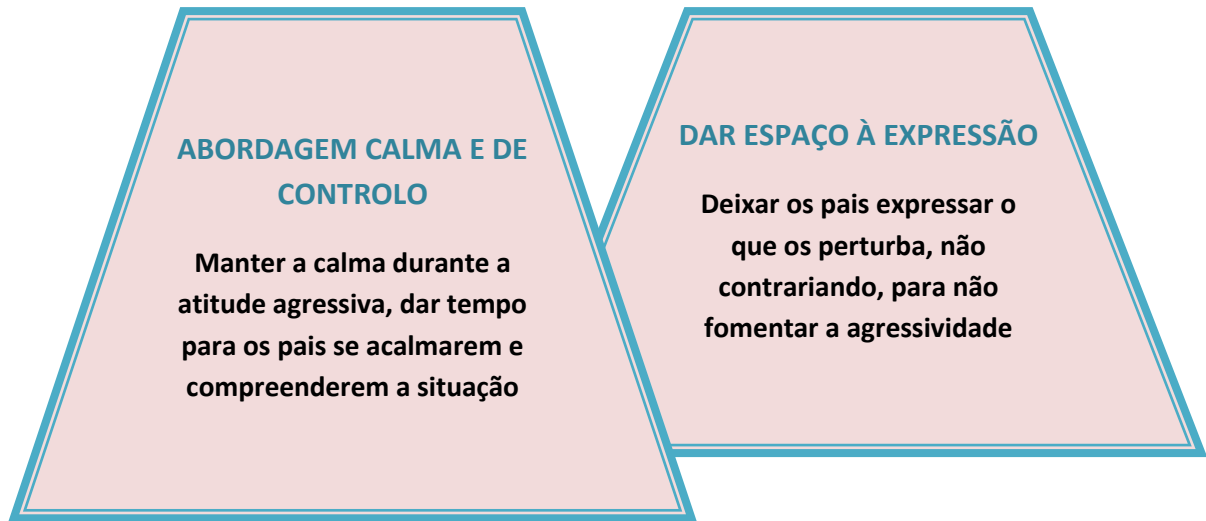
**BEM
ESTAR**

3. COMO CONSTRUIR A ESTABILIDADE NA RELAÇÃO ENFERMEIROS-PAIS?

A interação entre enfermeiros e os pais/família é impregnada de emoções, que podem ser de cariz positivo ou negativo. A experiência de internamento do filho é uma experiência emocionalmente intensa, que facilmente é projetada na relação com os enfermeiros, podendo fragiliza-la. Neste sentido, os enfermeiros investem no envolvimento emocional e na gestão da relação, de forma manter a estabilidade e a harmonia (Diogo, 2012). Três tipos de ações podem ser mobilizadas pelos enfermeiros no sentido da construção da estabilidade das relações:



Devido ao carácter excecionalmente perturbador e angustiante da experiência emocional na UCIN, por vezes os pais manifestam a sua ira ou frustração na relação com os enfermeiros. Revelam pouca ou nenhuma confiança nos profissionais, rejeitam a proximidade, sendo agressivos ou hostis. Nestas situações, é prioritária a **GESTÃO DOS EPISÓDIOS CONFLITUOSOS**. Os enfermeiros podem mobilizar as seguintes estratégias (Diogo, 2012):



**DESMONTAR O
PROBLEMA**

**Averiguar o que os pais
sabem e depois
clarificar a situação**

**PROCURAR A
RECONCILIAÇÃO**

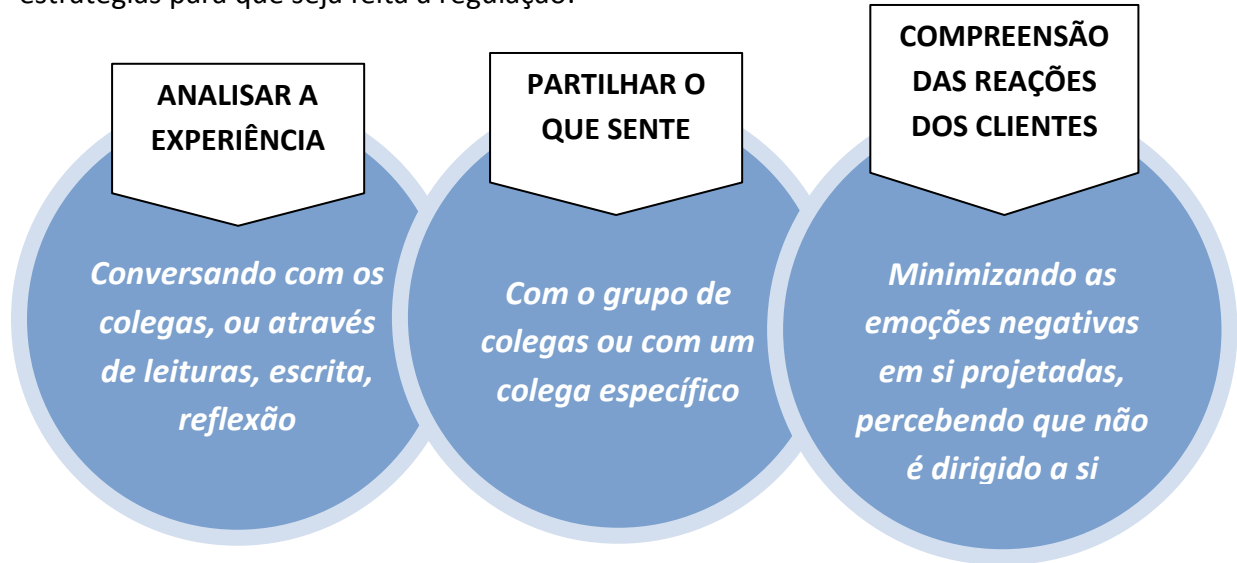
**Com os pais calmos,
reconhecer as razões para
terem procedido daquela
forma**

**EVITAR JUÍZOS DE
VALOR NEGATIVOS**

**Não deixar que o episódio
conflituoso interfira
negativamente na
interação**

4. REGULAR A DISPOSIÇÃO EMOCIONAL PARA CUIDAR

Os enfermeiros regulam a sua disposição emocional para cuidar, ou seja, apresentam uma sensibilidade para com a pessoa que é alvo dos cuidados e para com as suas experiências emocionais, e fazem-no de forma intencional. Diogo (2012) aponta as seguintes estratégias para que seja feita a regulação:



**ATENUAR
POSITIVAMENTE AS
EXPERIÊNCIAS
EMOCIONAIS**

*Acreditar na sua
competência, perceber
que não são os únicos a
falhar, encarar como um
desafio*

**NÃO SE DEIXAR
AFETAR**

*Descentrar-se, afastar-se para
recuperar do impacto
emocional, evitar prestar
cuidados em situações de
incapacidade para gerir um
conflito relacional, cessar
funções em determinado serviço*

5. CONSIDERAÇÕES FINAIS

No nosso universo de cuidados, planeados e executados no sentido da humanização, da parceria e da capacitação, através de uma abordagem holística, a proximidade e o afeto são fatores que distinguem e transformam esses mesmos cuidados, elevando a relação e potenciando os efeitos terapêuticos da intervenção em enfermagem. A evidência científica justifica o cuidado/suporte emocional como resposta às necessidades dos pais de RN internados na UCIN. Urge clarificar e fazer emergir as intervenções do campo emocional – no domínio da relação de cuidados – com enfoque na gestão/regulação da emocionalidade dos pais. Foi com esse objetivo em mente que se elaborou o presente manual orientador, que se configura como um instrumento formativo e de sensibilização. Espera-se que contribua para as boas práticas em enfermagem na neonatologia, bem como na valorização e visibilidade de ações que, ainda hoje, são pouco evidenciadas, face às intervenções do foro técnico. O investimento nos cuidados de gestão emocional faz sobressair o potencial dos pais, com a consequente influência no desenvolvimento e bem-estar da criança. O enfermeiro, tendo como base a relação única que estabelece com cada RN e família, é o elemento promotor da mudança positiva no cuidar que responde às necessidades afetivo-emocionais dos pais do RN hospitalizado.

6. REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- Basto, M (2009). Investigação sobre o cuidar de enfermagem e a construção da disciplina. Proposta de um percurso. *Pensar Enfermagem*. 13 (2). 11-18.
- Cleveland L (2008). Parenting in the Neonatal Intensive Care Unit. *Journal of Obstetric, Gynecologic & Neonatal Nursing*. 37. 666-691.
- Collière M (1989). *Promover a vida. Da prática das mulheres de virtude aos cuidados de enfermagem*. Lisboa: Sindicato dos Enfermeiros Portugueses.
- Costa M, Arantes M & Brito M (2010). A UTI neonatal sob a ótica das mães. *Revista Eletrônica de Enfermagem*. 12 (4). 698-704. Acedido em Julho 2012 em <http://www.fen.ufg.br/revista/v12/n4/v12n4a15.htm>
- Diogo P (2006). *A Vida Emocional do Enfermeiro. Uma perspetiva emotivo-vivencial da prática de cuidados*. 1ª edição. Coimbra: Formasau.

- Diogo P (2012). *Trabalho com as Emoções em Enfermagem Pediátrica. Um Processo de Metamorfose da Experiência Emocional no Ato de Cuidar*. Loures: Lusociência.
- Goleman D (1995). *A Inteligência Emocional. A teoria revolucionária que redefine o que é ser inteligente*. Rio de Janeiro: Editora Objetiva.
- Gomes M (1996). O Nascimento de uma Criança de Alto Risco: Significado e Vivência dos Familiares. *Acta Paulista de Enfermagem*. 9. Número Especial. 48-56.
- Lam J, Spence K & Halliday R (2007). Parents' perception of nursing support in the neonatal intensive care unit (NICU). *Neonatal, Paediatric and Child Health Nursing*. 10 (3). 19-24.
- Meyer EC, Coll C, Lester B, Boukydis C, McDonough S & Oh W (1994). Family-based intervention improves maternal psychological well-being and feeding interaction of preterm infants. *Pediatrics*. 93. 241-246.
- Mok E & Leung S (2006). Nurses as providers of support for mothers of premature infants. *Journal of Clinical Nursing*. 15. (6). 726-734.

- Obeidat H, Bond E & Callister L (2009). The Parental Experience of Having an Infant in the Newborn Intensive Care Unit. *The Journal of Perinatal Education*. 18 (3). 23-29.
- Sargent A (2009). Predictors of needs in mothers with infants in the neonatal intensive care unit. *Journal of Reproductive and Infant Psychology*. 27 (2). 195-205.
- Swanson, K (1991) Empirical development of a middle range theory of caring. *Nursing Research*. 40 (3). 161 - 166.
- Swanson, K (1993). Nursing as informed caring for the well-being of others. *IMAGE: Journal of Nursing Scholarship*. 25. 352-357.
- Watson J (2002). *Enfermagem: Ciência Humana e Cuidar. Uma Teoria de Enfermagem*. Loures: Lusociência.
- Tonges M & Ray J (2011). Translating Caring Theory Into Practice. The Carolina Care Model. *The Journal of Nursing Administration*. 41 (9). 374-381.

RESULTADOS

Devido ao encerramento provisório da UCIN para remodelação em 2013 e alterações na dinâmica da equipa, nomeadamente saída de elementos e nova chefia de enfermagem, a avaliação dos resultados da introdução do manual ainda está em prossecução. A sua apresentação inicial à equipa obteve boa receptividade, mas carece de reforço em futuros momentos de formação.

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- Diogo P (2012). *Trabalho com as Emoções em Enfermagem Pediátrica. Um Processo de Metamorfose da Experiência Emocional no Ato de Cuidar*. Loures: Lusociência.
- Obeidat H, Bond E & Callister L (2009). The Parental Experience of Having an Infant in the Newborn Intensive Care Unit. *The Journal of Perinatal Education*. 18 (3). 23-29.
- Smith P (1992). *The Emotional Labour of Nursing*. London: Macmillan.
- Swanson, K (1991) Empirical development of a middle range theory of caring. *Nursing Research*. 40 (3). 161 - 166.
- Swanson, K (1993). Nursing as informed caring for the well-being of others. *IMAGE: Journal of Nursing Scholarship*. 25. 352-357.

APÊNDICE XI

BIBLIOTECA DA FAMÍLIA NA UCIN



**III CURSO DE MESTRADO EM ENFERMAGEM NA ÁREA DE ESPECIALIZAÇÃO
DE SAÚDE INFANTIL E PEDIATRIA**

ESTÁGIO

UNIDADE DE CUIDADOS INTENSIVOS NEONATAIS

BIBLIOTECA DA FAMÍLIA NA UCIN

LISBOA

2013

NOTA INTRODUTÓRIA

A concepção do cuidar em pediatria, sustentada na filosofia dos cuidados centrados na família, é baseada na relação entre a criança-família-enfermeiro, com ênfase na força que provém da família, na sua importância para o restabelecimento da criança e no impacto que o processo de doença e a hospitalização provocam na sua dinâmica. A permanência dos pais nas unidades e serviços hospitalares é incentivada, para além de se constituir como direito, como está expresso na Carta da Criança Hospitalizada (1998). Sendo o espaço hospitalar um local onde se vivenciam bastantes experiências e emoções de espectro negativo, torna-se importante refletir sobre as estratégias para, no âmbito do cuidar, transformar a experiência, no sentido de atenuar a ansiedade, o medo e o sofrimento. Nascimento *et al.* (2006) implementaram um programa baseado em atividades de lazer, concluindo que o lazer promoveu a mudança no dia-a-dia das famílias das crianças hospitalizadas, tornou o ambiente mais acolhedor, permitiu a interação entre famílias e tornou oportuno o preenchimento do tempo ocioso através de atividades que desencadearam emoções positivas. Para Scochi *et al.* (2004), as atividades lúdicas, recreativas e educativas são estratégias inovadoras que contribuem para o processo do cuidar humanizado e integral, tendo como foco a família, ampliando a visão do hospital também como espaço de lazer.

FINALIDADE/JUSTIFICAÇÃO

Na UCIN, a permanência dos pais junto dos filhos é promovida pela equipa de enfermagem. No entanto, com o RN em estado crítico ou grandes pré-termos, a sua integração e participação nos cuidados pode ter algumas condicionantes (no sentido de evitar estimulação constante que seja prejudicial ao seu equilíbrio hemodinâmico e preservação de energia). Deste modo, há períodos em que os pais permanecem junto da incubadora, observando o filho, mas sob a influência do ambiente da unidade (unidade de espaço aberto), caracterizado por frequentes alarmes, ruído proveniente das vozes da equipa de saúde, para além sofrerem a influência do ritmo acelerado da própria equipa no prosseguimento dos seus cuidados e intervenções. Para além do ambiente, há toda uma vivência emocional angustiante, relacionada

com o estado de saúde e desenvolvimento do filho. Com o objetivo de tornar o processo de hospitalização num evento menos traumático, capaz de tornar o dia-a-dia mais suportável, e com o intuito de gerir, aliviar e reduzir o *stress* parental, através do ato de divergir/ desviar o foco do seu pensamento para algo diferente do problema que estão a viver, organizei a Biblioteca da Família na UCIN, utilizando a leitura enquanto estratégia de gestão das emoções. Como referem Iwasaki *et al.* (2005), o lazer contribui para o alívio do *stress*, pela ação de divergir de forma positiva de situações indutoras de *stress* e pensamentos associados, proporcionando um momento revigorante que facilita a resiliência.

PLANEAMENTO E EXECUÇÃO

Durante o primeiro momento de estágio na UCIN procurei saber a opinião e a sensibilidade da equipa e dos pais dos RN sobre a pertinência da criação de um espaço de lazer para as famílias. As minhas expectativas foram superadas, pois, para além da aceitação e reforço, desde logo houve famílias e enfermeiros que quiseram contribuir com livros e material lúdico-didático (para a utilização do brincar como estratégia de gestão das emoções dos irmãos). Deste modo, e após a opinião favorável da enfermeira chefe e enfermeira especialista orientadora de estágio, a atividade prosseguiu com a angariação dos recursos materiais necessários. A operacionalização da biblioteca foi concluída no estágio final, com a disposição do material na sala de enfermagem, e com a apresentação da atividade à equipa e sua finalidade. A divulgação do recurso “Biblioteca da Família na UCIN” é feita pela equipa, na relação com a família. Também na sala dos pais, onde se encontram os cacifos, foi afixada num *placard* a informação sobre a existência deste recurso. A gestão do material é da responsabilidade dos enfermeiros, no sentido de que a intencionalidade da estratégia seja integrada nos seus cuidados de gestão emocional.

RESULTADOS

A Biblioteca da Família da UCIN encontra-se atualmente a ser utilizada pelos enfermeiros, com o objetivo de gerir as emoções dos pais e irmãos durante o período de internamento do RN, através da atividade do lazer/leitura e do brincar (irmãos) como estratégias de gestão e alívio da ansiedade e *stress*. Nas figuras seguintes apresenta-se o registo fotográfico da disposição e aspeto dos recursos materiais.

Figura 1 – Módulos/gavetas para acondicionar os recursos da Biblioteca da Família



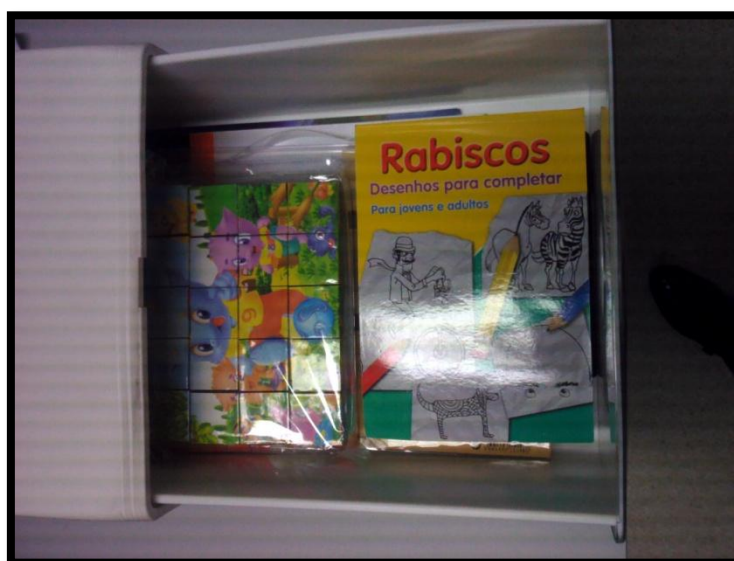
Figura 2 – Módulo/gaveta



Figura 3 – Livros disponibilizados no módulo/gaveta



Figura 4 – Material lúdico/didático para os irmãos



Em seguida apresenta-se o documento que lista os recursos/livros existentes na Biblioteca da Família, e os recursos materiais da ludoteca dos irmãos:

BIBLIOTECA DA FAMÍLIA NA UCIN

LIVRO		EMPRESTADO A:	DEVOLVIDO NO DIA:
TÍTULO	AUTOR		
<i>Aproveitem a Vida</i>	António Feio		
<i>Sempre que dizemos Adeus</i>	Anna McPartlin		
<i>Segue o Coração</i>	Lesley Pearse		
<i>O outro amor da vida dele</i>	Dorothy Koomson		
<i>Uma Paixão no Deserto</i>	Honoré de Balzac		
<i>Traição Mortal</i>	Nora Roberts		
<i>Desaparecida</i>	Katy Gardner		
<i>A Medicina na Voz do Povo</i>	Carlos Barreira da Costa		
<i>Pelo Amor às Diferenças</i>	Miguel Palha		

LUDOTECA DOS IRMÃOS

INVENTÁRIO
CANETAS DE FELTRO
LÁPIS DE COR
LÁPIS DE CERA
CADERNO DE DESENHO A4
LIVRO INFANTIL “A MAIS MINÚSCULA GUERREIRA”
JOGO: PUZZLE DE CUBOS
BLOCO COM DESENHOS PARA COLORIR

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

Carta da Criança Hospitalizada/Instituto de Apoio à Criança (1998). *Humanização dos Serviços de Atendimento à Criança*. Lisboa: IAC.

Iwasaki Y, Mactavish M & Mackay K (2005). Building on strengths and resilience: leisure as a stress survival strategy. *British Journal of Guidance & Counseling*. 33 (1). 81-100.

Nascimento L, Furquim P, Rigotti A, Luiz F, Bartoli P & Gianoti S (2006). A utilização do lazer como estratégia para integração de familiares/acompanhantes em enfermaria de pediatria. *Escola Anna Nery Revista de Enfermagem*. 10 (3). 580-585.

Scochi C, Brunherotti M, Fonseca L, Nogueira F, Vasconcelos M & Leite A (2004). Lazer para mães de bebês de risco hospitalizados: análise da experiência na perspectiva dessas mulheres. *Revista Latino-Americana de Enfermagem*. 12 (5). 727-735.

APÊNDICE XII

KIT DE ESPERANÇA



**III CURSO DE MESTRADO EM ENFERMAGEM NA ÁREA DE ESPECIALIZAÇÃO
DE SAÚDE INFANTIL E PEDIATRIA**

ESTÁGIO

UNIDADE DE CUIDADOS INTENSIVOS NEONATAIS

KIT DE ESPERANÇA

LISBOA

2013

NOTA INTRODUTÓRIA

A intervenção em esperança configura-se como uma estratégia de gestão da emocionalidade da pessoa que experiencia sofrimento em contexto de crise. Os enfermeiros, ao desenvolverem habilidades relacionais com vista ao seu aperfeiçoamento no domínio emocional, contribuem na minimização dos sentimentos de angústia dos pais dos RN hospitalizados na UCIN, fazendo emergir recursos internos e externos que lhes permitem um melhor ajustamento aos fatores de *stress*, transformando os significados negativos que atribuem à vivência da hospitalização. As intervenções promotoras de esperança são desenvolvidas na profundidade da relação do cuidar. São intervenções capacitadoras, que se relacionam intimamente com o cuidar humano e individualizado. Uma das intervenções sugerida como boa prática no Guia Orientador de Boas Práticas sobre a Promoção da Esperança é “(...) a inclusão de estratégias e recursos de esperança, testemunhos de esperança, espaço para a celebração de sucessos e/ou diário de percurso” (Ordem dos Enfermeiros, 2011:20). Foi com esta indicação em mente que se desenvolveu a atividade “Incentivo à construção do *kit* de esperança dos pais dos RN na UCIN”.

FINALIDADE/JUSTIFICAÇÃO

A gestão das emoções dos pais é um processo dinâmico, que pressupõe o conhecimento aprofundado da família e das conseqüentes mudanças que a situação de crise origina. O internamento intensivo caracteriza-se frequentemente por alterações bruscas na situação de saúde dos RN, deixando pouco tempo para os pais se ajustarem à nova realidade. Em internamentos mais longos, este é um processo que se pode repetir consecutivamente. O enfermeiro possui um importante papel no contexto da relação, na medida em que identifica os recursos emocionais dos pais, no que respeita às suas maiores forças e limitações quando enfrentam um quotidiano de medo e incerteza. Moore (2005) considera que o *kit* de esperança é uma ferramenta que os enfermeiros podem usar como estratégia intencional, para ajudar os pais a identificar imagens ou representações de esperança com significado. O *kit* tem como finalidade a gestão da emocionalidade através do reforço

da esperança dos pais, principalmente nos momentos em que a esperança é desafiada ou está em níveis mais baixos. O autor compara esta estratégia a uma apólice de seguro, no sentido em que é um recurso que está sempre disponível nos momentos de maior apuro. A criação de objetos de esperança por parte da equipa de enfermagem permite incentivar os pais a criar o seu próprio *kit*, no qual guardem e recordem os itens que lhes fortaleçam a esperança.

PLANEAMENTO E EXECUÇÃO

Para a concretização desta atividade, e, já com a intenção de a integrar nos cuidados emocionais de forma sistematizada, foi realizada sensibilização à equipa, individualmente e nas passagens de turno, sobre a intencionalidade terapêutica desta intervenção. A equipa reagiu de forma consensual, envolvendo-se na elaboração de cartões de celebração de marcos e conquistas dos RN, e na lembrança de dias com significado emocional (Dia da Criança/ Dia da Mãe/ Dia do Pai). Foi discutida a melhor forma de causar impacto positivo com esta intervenção. As incubadoras/berços foram preparados na ausência dos pais, com a fixação dos cartões personalizados, para que pudessem ser surpreendidos. Apresenta-se em seguida algumas imagens que ilustram os itens que a equipa criou para que cada família adicionasse ao seu *kit* de esperança:

Figura 1 – Cartão celebrativo da marca dos 2kg de peso



Figura 2 – Cartão celebrativo da passagem para berço/abandono da incubadora

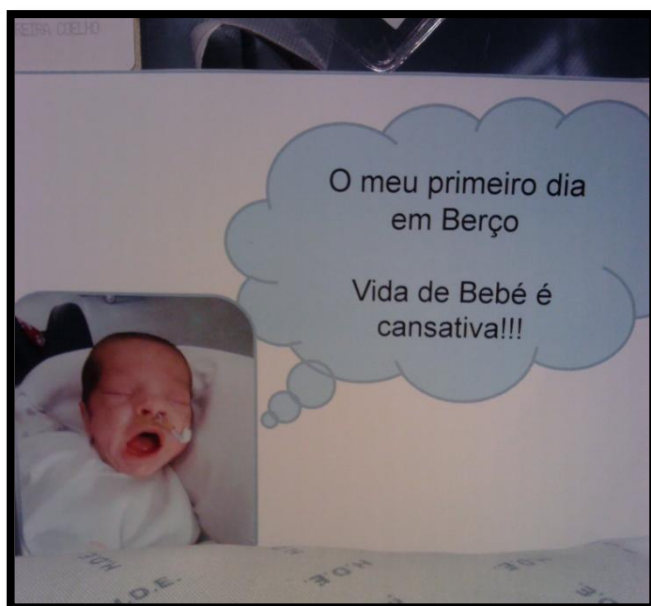


Figura 3 – Cartão celebrativo do Dia Internacional da Criança afixado na incubadora



Figura 4 – Cartão celebrativo do Dia Internacional da Criança



Figura 5 – Carta terapêutica aos pais: Método Canguru



RESULTADOS

Os pais manifestaram a sua satisfação com os itens apresentados enquanto elementos do *kit* de esperança, mas também pela forma afetuosa e carinhosa como foi proporcionada a surpresa. Em alguns casos, os pais decidiram manter por mais uns dias os cartões afixados no berço ou na incubadora, partilhando as conquistas com a restante família que visitava o RN. A equipa de enfermagem respondeu muito positivamente às estratégias, empenhando-se na sua concretização, entendendo a sua finalidade. Os cartões de celebração e cartas terapêuticas ficaram disponíveis em suporte informático para serem utilizadas e, sempre que possível, individualizadas, pelos enfermeiros da UCIN no cuidado de gestão emocional às famílias. O incentivo à criação do kit de esperança é uma prática que, enquanto enfermeira especialista, pretendo sistematizar na equipa, através da operacionalização do projeto de serviço referente aos cuidados emocionais.

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- Moore S (2005). Hope makes a difference. *Journal of Psychiatric and Mental Health Nursing*. 12. 100-105.
- Ordem dos Enfermeiros (2011). *Guias Orientadores de Boa Prática em Enfermagem de Saúde Infantil e Pediátrica*. 2 (3). Série I. Ordem dos Enfermeiros.

ANEXO I

FOLHETO

“ALIMENTAÇÃO DA CRIANÇA”

**É importante não
atrasar a introdução
de novos alimentos
porque**

Pode conduzir a doenças (má
progressão no peso e na
estatura, obstipação) ou
carências de nutrientes (ferro)

Atrasa a adaptação aos alimentos
sólidos e aos diversos sabores

Dificulta a socialização e a
integração da criança nas
refeições da família

**O bebé pode continuar a
alimentar-se de leite materno**



Em caso de dúvida deverá
contactar os Enfermeiros de
Saúde Infantil do seu Centro
de Saúde



**Alimentação da
Criança**

**Introdução de Novos
Alimentos**

6 - 12 Meses

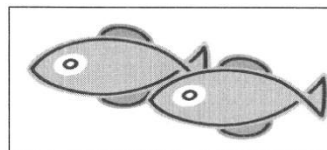


O QUE DEVE RESPEITAR NA INTRODUÇÃO DE NOVOS ALIMENTOS

- A aceitação de novos alimentos nem sempre é fácil, mas é muito importante não desistir. Muitas crianças só se habituem aos novos sabores após mais de dez tentativas;
- Dê a papa, a sopa e a fruta à colher para desenvolver a mastigação, educar o paladar e melhorar o desenvolvimento motor oral e a linguagem;
- Ofereça água à criança;
- É fundamental que introduza alimentos sólidos e triture menos a sopa a partir dos seis meses, não sendo necessário já terem nascido os primeiros dentes;
- Não deixe a criança sozinha a comer;
- Ao cozinhar em casa, estará a transmitir a cultura familiar à criança;
- Inclua a criança no momento das refeições, sentando-a à mesa na sua cadeira;
- O regime vegetariano exclusivo não é adequado em idade pediátrica.

6 Meses

- Aos 6 meses inicie papa com glúten;
- Adicione carne à sopa de legumes (quantidade equivalente ao tamanho da palma da mão da criança). A carne pode ser branca ou vermelha, com pouca gordura. Triture tudo junto e não adicione sal;
- Adicione peixe à sopa de legumes, fresco ou congelado. Retire as espinhas e a pele, triture tudo junto e não adicione sal;



- Inicie o ovo. Primeiro a gema e depois a clara, ou vice versa. Adicione à sopa de legumes em alternativa à carne ou peixe;
- Mantenha a fruta como sobremesa;
- Se o bebé fizer leite materno exclusivo até aos 6 meses, inicie nesta idade papa com glúten e sopa com carne ou peixe.

9 Meses

- Comece a refeição do almoço e jantar com uma sopa de legumes;
- Ofereça o segundo prato, com carne, peixe ou ovo desfiados, legumes, e batata, arroz ou massa esmagados.

12 Meses

- Com 12 meses a sua criança já deve comer a refeição que faz para a família;
- Pode introduzir "leite de pacote", inicialmente gordo e a partir dos 2 anos meio gordo. É aconselhável beber aproximadamente meio litro de leite por dia;
- As crianças começam a saber beber por um copo, e devem gradualmente deixar o biberão;
- Não deve oferecer frutos secos, pipocas, batatas fritas de pacote, ou outros alimentos muito duros, pelo risco de engasgamento;
- Não se preocupe se a criança comeu pouco num dia. O apetite varia, e é mais importante o que come ao longo de uma semana.

ANEXO II

CERTIFICADO DE PRESENÇA

EM CONFERÊNCIA



“Promoção da Esperança nos Processos de Saúde-Doença”

Prof^a Doutora Zaida Charepe

Professora Assistente, ICS-UCP

25 Outubro 2012



Certificamos que

esteve presente na Conferência da **Prof^a Doutora Zaida Charepe**, sobre o tema **“Promoção da Esperança nos Processos de Saúde-Doença”**, realizada no dia 25 de outubro de 2012.

Esta conferência inseriu-se no **Ciclo de Conferências “Saber mais sobre...”**, organizado pelo Instituto de Ciências da Saúde da Universidade Católica Portuguesa.

Lisboa, 25 de outubro de 2012

O Diretor

Prof. Doutor Alexandre Castro Caldas

ANEXO III

CERTIFICADO DE PRESENÇA

EM *WORKSHOP*



Certificado

Para os devidos efeitos certifica-se que

esteve presente na Acção de Formação **"Autismo no Pré-Escolar – Estratégias de Intervenção"**, realizada no Hospital Garcia de Orta em Almada, a 30 de Novembro de 2012 (9.00 – 13.00), e organizada pelo Centro de Desenvolvimento da Criança Torrado da Silva

Almada, 30 Novembro 2012

Dr. José Paulo Monteiro



(Coordenador do Centro de Desenvolvimento Torrado da Silva)

ANEXO IV

JORNAL

“DIÁRIO DE BORDO”

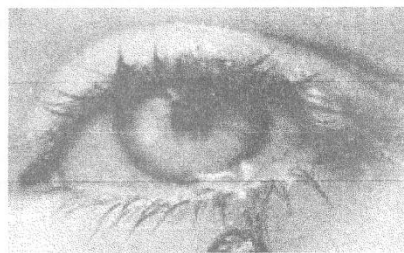
Diário de bordo

OUTUBRO 2012



A nossa âncora
Apoio a Pais em Luto

Lágrimas solidárias



Guardo minhas lágrimas para quando for oportuno. Para quando o choro não for só meu. Quando desarmados e despretensiosos unirmos as lágrimas, depois dos corações.

Não seremos reféns nem salvadores, apenas sócios de uma mesma dor. Ela nos une como se fosse uma festa de contrário efeito. Assim mesmo ela se celebra como algo que não pode esquecer ninguém, como um evento que interessa a todos.

Não tem convite nem bilhete de ingresso. Nela todos já estão. Estão onde se encontram. E se encontram para dividir aquilo que todos buscam: abraço, consolo, esperança...

(Pe. Rogério das Neves)

ACONTECENDO...

- A nossa presidente, no passado dia 23 de Setembro, fez a apresentação do bailado "O Principezinho" (bonita mensagem sobre a vida e morte) no Teatro José Lúcio da Silva em Leiria a convite da responsável pelo evento, Annarella Sanchez.
- A convite do hospital Dr. Nélio Mendonça no Funchal, Emília Agostinho irá participar nas Jornadas de saúde materna a realizar de 25 a 27 de Outubro. Aproveitará para visitar o grupo aí existente.

Não se perca nos seus sentimentos

As expressões "estou triste" ou "estou deprimido" parecem muito comuns nos nossos dias, mas pouco paramos para pensar no que nos leva a esses "estados de tristeza". Mais ainda: algumas pessoas pensam tanto neles, que alimentam, eternamente, um sentimento que, usualmente, representaria e expressaria apenas uma fase passageira de sua vida.



Situações difíceis e stressantes exigem de nós uma capacidade de adaptação que nos permite voltar a alcançar um estado emocional normal. Pensar naquilo que é positivo é uma forma de superar os momentos de tristeza sem os negar, mas, também, sem os valorizar demasiado. Buscar atividades sociais, desportivas e de lazer também são formas externas de lidar com este sentimento.

Estar triste e sentir tristeza são condições psicológicas que fazem parte da vida humana, e não há que ter medo de os vivenciar. Sentir dor pela perda, viver o luto, terminar um namoro, ter frustrações nas amizades e experimentar que a vida não é feita só de alegrias é o conjunto dinâmico e equilibrado da vida. Porém, muitas vezes, desenvolvemos respostas emocionais negativas e, a partir delas, tudo se torna uma tristeza constante.

Depressão é muito mais do que uma tristeza, mas esta, se for cultivada e excessivamente valorizada, pode tornar-se uma doença grave. Ficar triste faz parte da vida, não precisa de tratamento e permite-nos experimentar o lado bom e o lado mau da vida. Muitas pessoas evitam, a todo custo, o sofrimento e até evitam que as pessoas ao seu redor sofram. Com isto, apenas alimentam uma vida de conto de fadas. O tempo da tristeza é relativo e está bastante relacionado ao tipo de situação que vivemos.

Por outro lado, temos de pensar no seguinte: O nosso tempo coloca-nos a um ritmo de modo a vivermos os processos da vida sem dor, sem sofrimento e com muita rapidez. Não admitir a amargura é um mecanismo de defesa, algo que nos protege, que faz com que evitemos determinadas situações.

O que a tristeza tem para nos ensinar? Nem toda a melancolia é depressão, nem tudo é curado com remédios. Encarar as situações negativas com serenidade, observando os fatos e as consequências é muito importante. Quando admitimos que somos parte de um problema, podemos rever as nossas atitudes e crescer. Ao fazer o papel de vítima - que pode ser mais confortável e bastante cómodo - não assumimos as nossas culpas e culpamos terceiros pelos nossos problemas. Haverá sempre um culpado, uma situação difícil ou qualquer outra coisa. Mas teremos de nos lembrar também, de algumas pessoas que têm uma visão extremamente negativa de si, sem perceber nada de positivo no que fazem, olhando o mundo através de um olhar altamente crítico, negativo; apenas valorizando as desolações.

A satisfação é feita de frustrações, de perdas e dores. Evitar o sofrimento é como "negar" uma parte importante da vida e experimentar apenas o imediato, a necessidade urgente de estar melhor, as alegrias de um mundo que cultiva o imediatismo e o prazer de uma vida fácil. Nesta reflexão, faço-vos um novo convite: que possamos dar um significado às tristezas da vida sem fugir delas, mas saindo fortalecidos dessa batalha, superando as dificuldades do momento, valorizando as experiências e retomando o ciclo normal das nossas vidas. Não há soluções fáceis, mágicas ou imediatas, mas é possível a partir da nossa iniciativa e do nosso empenho, encontrar uma forma diferente de encarar a vida.

Elaine Ribeiro
psicóloga



CAMINHAR....

Por vezes, não queremos demonstrar o nosso sofrimento, talvez para poupar aqueles que amamos. No entanto, é importante que eles saibam que estamos a sofrer e que, apesar de tão grande dor, estamos a lutar e a seguir em frente...

A dor da saudade é enorme e impossível de descrever por palavras, mas aos poucos, vamos reaprendendo a viver. O nosso próprio sofrimento vai-nos encaminhando para o dos nossos semelhantes de forma a nos ajudarmos uns aos outros a caminhar, como se fôssemos uma grande família. Quanto às lágrimas, não precisamos de as conter porque elas aliviam-nos o coração.

O importante é seguir sempre em frente por mais difícil que seja o caminho e nunca desistir!

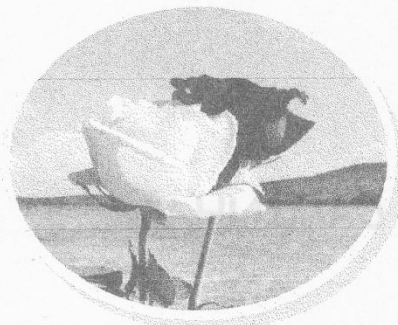
Todas as perguntas ficarão sem resposta, mas por outro lado, de que adiantariam as respostas? Não alterariam em nada os factos. Será que na nossa condição humana teríamos capacidades de entender os desígnios e mistérios de Deus?

Somos limitados demais para os conseguir entender... Quem sabe um dia, Deus nos mostre toda a nossa vida e aí então, possamos entender todos os "ses" e "porquês"? Para já, vamos confiar e abandonarmo-nos nos seus braços pedindo para que Ele tome o leme da nossa existência, a fim de que não percamos a direcção neste oceano que é a vida... E que, ao chegarmos ao fim da nossa peregrinação aqui na terra, possamos merecer o Céu, e reencontrar nosso(a) filho(a) amado, que tanta falta nos faz!...

Estamos juntos nesta caminhada... Contem sempre connosco!

Mila

É POSSÍVEL COMPARAR A DOR?



Depois de alguns anos a participar em grupos de ajuda mútua, tenho pensado muito sobre se a dor pode ou não ser comparada e isto porque existe ainda quem continue a fazer comparações e a insistir nelas.

No nosso caso específico, de mães e pais que já tem um (a) filho (a) no céu, penso que seria demasiado cruel fazer qualquer tipo de comparação.

Não importa se nosso (a) filho(a) partiu com apenas horas de vida, se viveu longos anos ao nosso lado ou se partiu ainda criança, como foi o caso do meu filho. Também não importa se foi hoje, ontem ou até há décadas...E isto, porque o amor de um pai ou de uma mãe não poderá nunca, ser comparado ou medido. Seria extremamente injusto e até cruel pensar que este ou aquele sofre mais que um outro, seja qual for a razão invocada.

Há quem pense, que quem estava a lutar com a doença do(a) filho (a) já tinha uma certa preparação. Mas eu pergunto: existirá alguma preparação para passarmos por um momento desses? Se existe, a verdade é que, até hoje, ninguém foi informado. Mesmo que tenham passado meses por tratamentos, idas constantes ao hospital, que tenham existido melhoras e recaídas, os pais acreditam sempre na cura. Ninguém olha para o (a) filho (a) pensando que ele (a) irá partir em breve...

A fé motiva-nos a lutar. Faz-nos acreditar que tudo é possível, até que as coisas acabem por tomar um outro caminho...E surja então, o desfecho inimaginável!

Cada um de nós, recebe a missão que Deus sabe que poderemos cumprir. Ele permite que cada um sinta exatamente o que consegue sentir e nada mais! O que para mim é suportável, pode não ser para o outro.

Cada um sabe o que carrega no coração. Cada um sabe o que pode suportar. Cada um tem um tempo para acolher a dor e transformá-la.

Depois de transformarmos a dor, também nós sairemos transformados, e passaremos a abrir os nossos olhos para as coisas que realmente valem a pena. Aprendemos a valorizar os sentimentos, as pessoas, os momentos, e assim, aprendemos também a ser novamente felizes, apesar da saudade que jamais nos abandonará.

Os grupos têm-me ensinado a nunca fazer comparações. Cada um que ali chega traz consigo a dor insuportável da saudade e não importa o tempo. Na linguagem do amor, nada disso conta. É impossível qualquer limitação e comparação.

Os Grupos ensinam-nos o que é a solidariedade e a compaixão. A compaixão faz-nos sofrer com aquele que sofre, independentemente se estamos ou não, também a sofrer. Esse será o verdadeiro significado do amor de Deus: AMAR SEM MEDIDAS!

Que Deus nos ajude a continuar a nossa caminhada, olhando sempre o nosso próximo com todo o nosso amor até ao dia do reencontro...

Mila Agostinho